

Sonja Korkonen

Henkilökohtaisen avun ja muiden vammaisten oikeuksien toteutuminen Suomessa

Katsaus kirjallisuuteen vuoden 2009 lakimuutoksen jälkeen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Ensihoitaja YAMK

Sosiaali- ja terveysalan johtaminen

Opinnäytetyö

30.11.2016

<p>Tekijä Otsikko</p> <p>Sivumäärä Aika</p>	<p>Sonja Korkonen Henkilökohtaisen avun ja muiden vammaisten oikeuksien toteutuminen Suomessa. Katsaus kirjallisuuteen vuoden 2009 lakimuutoksen jälkeen.</p> <p>70 sivua + 1 liite 30.11.2016</p>
Tutkinto	Ensihoitaja YAMK
Koulutusohjelma	Sosiaali- ja terveysalan johtaminen
Suuntautumisvaihtoehto	Sosiaali- ja terveysalan johtaminen
Ohjaaja	Yliopettaja Arja Liinamo
<p>Vaikeavammaisille myönnettävä henkilökohtainen apu tuli Suomessa määrärahasidonnaisesta palvelusta subjektiiviseksi oikeudeksi vuonna 2009 vammaispalvelujen lakimuutoksen yhteydessä. Vammaisten oikeuksia Suomessa määrittelee kansallinen lainsäädäntö, EU:n vammaisstrategia sekä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, jonka kansalliset ratifiointitoimet saatiin Suomessa päätökseen keväällä 2016.</p> <p>Tämän kirjallisuuskatsauksena toteutetun opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä näyttöön perustuvaa tietoa siitä, kuinka vaikeavammaisille myönnettävä henkilökohtainen apu sekä kansallisten ja kansainvälisten tahojen määrittelemät vammaisten oikeudet näyttävät Suomessa toteutuneen vuoden 2009 lakimuutoksen jälkeen. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui yhdeksän suomalaisissa yliopistoissa tehtyä tutkimusta, joista väitöskirjoja on kaksi, pro graduja kuusi ja lisensiaatintöitä yksi. Heterogeenisen aineiston analyysimenetelmänä käytettiin kuvailevaa luokittelua.</p> <p>Vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun toteutumisessa avun järjestämistavalla on merkittävä vaikutus oikeuksien toteutumisen kannalta. Aineiston perusteella henkilökohtaisen avun järjestäminen työnantajamallilla toteuttaa henkilökohtaisen avun ideologiaa ja erityisesti vaikeavammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta parhaiten, kunnallinen avustajapalvelu heikoiten. Vammaisten oikeuksien toteutumisen osalta fyysinen esteettömyys toteutuu asenteellista esteettömyyttä selvästi paremmin. Osallistumismahdollisuudet ja vammaisten yhdenvertaisuus muihin ihmisiin nähden ovat melko hyvällä tasolla. Suurempana epäkohtana onkin asuinkunnasta riippuvainen yhdenvertaisuus muihin vammaisiin nähden. Yhdenvertaisuuden toteutumisen lisäksi puutteita on valinnanvapaudessa sekä vammaisten sosioekonomisen aseman parantamisessa. Henkilökohtainen apu oikealla ja tarkoituksenmukaisella tavalla toteutettuna tukee vammaisten oikeuksien sekä vammaisten perusoikeuksien toteutumista.</p> <p>Pilottikokeilun hyvien kokemusten perusteella henkilökohtaisen avun yhdeksi järjestämistavaksi on tulevaisuudessa tulossa myös henkilökohtainen budjetointi. Jatkotutkimuksena voitaisiin tutkia henkilökohtaisen avun ideologian ja vammaisten oikeuksien toteutumista, kun avun järjestämistapana on henkilökohtainen budjetointi.</p>	
Avainsanat	henkilökohtainen apu, henkilökohtainen avustaja, vammaispalvelut, vammainen, vaikeavammainen, vammaisten oikeudet

Author Title	Sonja Korkonen Realization of personal assistance and other disabled people's rights in Finland after 2009 change of Disability Service Act. A Literature Review.
Number of Pages Date	70 pages + 1 appendix 30 November 2016
Degree	Master of Health Care
Degree Programme	Master's Degree Programme in Health and Social Care Management
Specialisation option	Health and Social Care Management
Instructor	Arja Liinamo, Principal lecturer
<p>This thesis is a literature review of disabled people's rights and personal assistance in Finland. The purpose of this review is to investigate how disabled people's personal assistance and rights are realized in Finland after September 2009 when Disability Service Act changed and personal assistance came to be a strong right for people with severe disabilities.</p> <p>This literature review consists of nine studies from Finnish Universities: six Master's theses, one licentiate thesis and two doctoral theses. The literature was analyzed by using narrative classification.</p> <p>Disabled persons' personal assistance in Finland can be arranged in four different ways. The arrangement model where a disabled person is the employer of one's assistant supports the ideology of personal assistance in the best way. On the basis of these theses the municipal arrangement model is the weakest way to support participation and self-determination of persons with disabilities.</p> <p>On the basis of this literature review the most significant shortcomings in disabled people's rights were in equality and in improvement of disabled persons' socioeconomic status. The customers of personal assistance are not treated in the same way in different parts of the country. Some of them have the opportunity to choose the arrangement model or assistant, but it's not possible in general. Persons with severe disabilities are usually unemployed though they had education. Social participation and experiences of involvement were highly appreciated among disabled people. Persons with severe disabilities need expedient and sufficient personal assistance to realize and to enjoy their rights.</p> <p>It seems that in the future personal budgeting can be one of the arrangement models of disability services in Finland, because experiences of a pilot project were good. Personal budgeting model enhances service users' freedom to choose between services they like and really need. It also supports one's self-determination and equality. In the future it would be justified to investigate how disabled people's rights and the ideology of personal assistance come true by using personal budgeting as an arrangement model.</p>	
Keywords	personal assistance, personal assistant, disabled, disability, disabilities, disabled peoples' rights

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Vammaisuuden määritelmiä	3
2.1	Vammaisuus sosiaalisena ilmiönä	4
2.2	Vammaisuus yksilöllisenä ilmiönä	6
3	Henkilökohtainen apu	7
3.1	Henkilökohtaisen avun myöntäminen vaikeavammaiselle	8
3.2	Henkilökohtaisen avun järjestämistavat	9
3.2.1	Työnantajamalli	10
3.2.2	Palvelusetelimalli	13
3.2.3	Avustajapalvelumalli	14
3.2.4	Henkilökohtainen budjetointi	14
3.3	Henkilökohtainen avustaja	16
4	YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus	17
5	Vammaispalvelut Euroopassa	19
6	Vammaispalveluja ohjaava lainsäädäntö Suomessa	21
6.1	Vammaisen henkilön oikeusturva	24
6.2	Sote-uudistuksen vaikutus vammaispalveluihin	26
7	Yhteenveto kansainvälisistä ja kansallisista vammaispalvelusäädöksistä	26
8	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä, tarkoitus ja tutkimusongelmat	30
9	Kirjallisuushaku ja aineiston valinta	31
9.1	Aineiston haku tietokannoista, sisäänotto- ja poissulkukriteerit	31
9.2	Aineiston valinta	34
10	Kirjallisuuskatsaukseen mukaan valitut alkuperäistutkimukset	36
10.1	Alkuperäistutkimukset	36
10.2	Tutkimusten arviointi	41
11	Aineiston analyysi ja synteesi	42

12	Tulokset	43
12.1	Vaikeavammaisille myönnettävän henkilökohtaisen avun toteutuminen	43
12.1.1	Henkilökohtaisen avun saatavuus	43
12.1.2	Henkilökohtaisen avun määrällinen ja laadullinen toteutuminen	45
12.1.3	Yhteenveto henkilökohtaisen avun toteutumisesta	48
12.2	Vammaisten oikeuksien toteutuminen	49
12.2.1	Yhdenvertaisuuden toteutuminen	51
12.2.2	Esteettömyyden ja saavutettavuuden toteutuminen	53
12.2.3	Vaikeavammaisten osallisuus ja osallistuminen yhteiskuntaan	54
12.2.4	Sosioekonominen asema ja sosiaaliturva	55
12.2.5	Valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen	56
12.2.6	Yhteenveto vammaisten oikeuksien toteutumisesta	57
12.3	Yhteenveto tuloksista ja johtopäätökset	58
13	Pohdinta	60
	Lähteet	64
	Liitteet	
	Liite 1. Critical Appraisal Skills Programme (CASP) Qualitative Research Checklist	

1 Johdanto

Kaikilla ihmisillä tulisi olla yhtäläiset mahdollisuudet ja velvollisuudet toimia yhteiskunnassa. Käytännössä yhtäläiset oikeudet eivät kuitenkaan Suomessa vammaisten kohdalla toteudu. Vammaisuus on yksi yhtäläisten oikeuksien toteutumisen laajimmista ongelma-alueista (Niemelä 2007: 31). Vallitsevat asenteet ja yhteiskunnan rakenteelliset esteet rajoittavat vammaisten yhteiskunnallista osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja vammaisten ihmisten itsenäistä suoriutumista. Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen ja oikeudenmukaisen aseman turvaamiseksi yhteiskunnassa laadittiin Suomen vammaispoliittinen ohjelma, joka sisältää konkreettisia korjaus- ja kehittämistoimenpiteitä vammaisten ihmisten aseman parantamiseksi Suomessa. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015: 3.)

Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteina olivat mm. vammaistutkimuksen vahvistaminen ja tietopohjan lisääminen, vammaisten erityispalvelujen ja tukitoimien saatavuuden sekä laadun varmistaminen maan eri puolilla. Myös YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifioinnin edellyttämien säädösmuutosten valmistelu ja voimaansaataminen kuuluivat ohjelman tavoitteisiin. (VAMPO 2010–2015: 4.)

Vaikeavammaisten ihmisten henkilökohtainen apu tuli lakiuudistuksen myötä määrärahasidonnaisesta palvelusta subjektiivisten oikeuksien piiriin 1. tammikuuta 2009 alkaen ja se on asiakasmäärillä mitattuna viime vuosina eniten kasvanut vammaispalvelu. Henkilökohtainen apu on osa vammaisten hyvinvointijärjestelmää, jonka tavoitteena on lisätä vaikeavammaisten itsenäisyyttä, osallisuutta ja voimaantumista (Christensen – Guldvik – Larsson 2013: 19). Vuodesta 2008 vuoteen 2012 henkilökohtaisen avun asiakasmäärä lähes kaksinkertaistui. Asiakasmäärän kasvuun vaikutti lakimuutoksen lisäksi väestön ikääntyminen. (Eskelinen – Linnosmaa – Nurmi-Koikkalainen – Väisänen 2012:19, Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2014.) Vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua saa Suomessa vuosittain yli 11 000 vammaista, joista joka neljäs on yli 65-vuotias (Ihalainen – Kettunen 2015: 197).

Tämän opinnäytetyönä tehtävän kirjallisuuskatsauksen aiheena on vammaisten oikeuksien toteutuminen Suomessa vuoden 2009 lakimuutoksen jälkeen erityisesti vammaispalveluihin kuuluvan henkilökohtaisen avun osalta. YK:n vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifioinnin loppuunsaattamiseksi vaadittavat viimeiset kansalliset

lakimuutokset on tehty ja yleissopimuksen ratifiointitoimet on vuosien odottelun jälkeen saatu päätökseen toukokuussa 2016. Aiheen ajankohtaisuutta lisää myös meneillään oleva sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistus sekä seuraava vammaispalvelujen lakiuudistus, joka koskee myös henkilökohtaisen avun kehittämistä.

Vammaislainsäädännön uudistaminen on jatkuva, pitkäkestoinen ja pitkään tavoiteltu uudistus, jonka uusimpana tarkoituksena on yhdistää vammaispalvelu- ja kehitysvammalait yhdeksi uudeksi laiksi, joka takaa eri vammaisryhmille yhtäläiset oikeudet. Lakiuudistuksen lähtökohtana on vammaisten ihmisten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden parantaminen. Uuden lain tavoitteena on säilyttää oikeus palveluasumiseen, henkilökohtaiseen apuun sekä vammaisten liikkumista tukeviin palveluihin. Lisätavoitteena on kehittää henkilökohtaista apua ja lyhytaikaista huolenpitoa sekä tukea ja valmennusta uudenlaisena palveluna. (Vammaislainsäädännön uudistus 2016.)

Vammaispalveluiden uusimman lakimuutoksen uudistamistyöryhmän loppuraportti valmistui huhtikuussa 2015 ja sen jatkovalmistelu käynnistyi keväällä 2016. Valmistelussa huomioidaan myös palveluiden käyttäjät eli vammaiskentän toimijat. Nykyinen hallitusohjelma velvoittaa sosiaali- ja terveystieteiden etsimään säästöjä kuntien toiminnossa. Vammaispalveluiden säästöjä suunnittelemaan on asetettu Kynnys ry:n toiminnanjohtaja Kalle Könkkölä, joka kerää säästöideoita Selvitysmies-nimisellä Facebook-sivulla. Hallituksen esitys on tarkoitus antaa syksyllä 2017 ja vammaisten henkilöiden erityispalveluja koskeva laki tulisi kokonaisuudessaan voimaan 2019. (Vammaislainsäädännön uudistus 2016.)

Tämän opinnäytetyön aihe on lähtöisin Med Group Oy:stä, joka on suomalainen yksityinen terveystieteiden tuottaja, jonka palveluihin kuuluvat lääkäripalvelut, ensihoito, suun terveydenhoito, silmälääkäripalvelu sekä hoiva- ja sosiaalipalvelut. Med Group Oy toimii terveydenhuoltoalalla julkisen sektorin kumppanina sekä tarjoaa palveluita yksityisille henkilöille. Yrityksen toimintaa ohjaavat arvot ovat potilasturvallisuus, asiakaslähtöisyys, yhteiskuntavastuullisuus ja vaikuttavuus. Med Group avustajapalvelu tuottaa vammaisten ihmisten henkilökohtaisen avun palveluita pääkaupunkiseudulla, Pirkanmaalla ja Kotkassa. Henkilökohtaisia avustajia yrityksessä työskentelee noin 300. Henkilökohtaisen avun asiakkaita on Suomessa kaikissa toimipisteissä yhteensä noin 500. Med Group Oy:n avustajapalvelut tuotetaan kuntien palveluseteleillä. (Med Group Oy.)

2 Vammaisuuden määritelmiä

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987, 2§) määrittelee vammaisen henkilön henkilöksi, jolla on sairauden tai vamman johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Yleisimpiä vammoja ovat näkö- ja kuulovammat, puhe- ja kommunikaatiohäiriöt, kehitysvammat, vaikeat mielenterveyshäiriöt, tuki- ja liikuntaelimestön vammat ja sairaudet sekä keskushermoston sairaudet ja kehityshäiriöt. (Ihalainen – Kettunen 2015: 187; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.)

Maailman terveysjärjestö (WHO) esittää vammaisuuden ja sen aiheuttamien haittojen porrastuksen seuraavasti:

1. VAMMA (impairment) tarkoittaa psykologisten tai fysiologisten toimintojen tai anatomisen rakenteen puutosta tai poikkeavuutta
2. VAJAATOIMINTA (disability) tarkoittaa vammasta johtuvaa rajoitusta tai puutosta ihmiselle normaaleiksi katsottavissa toiminnoissa
3. HAITTA (handicap) tarkoittaa vammasta tai vajaatoiminnasta johtuvaa, tiettyä yksilöä koskevaa, huono-osaisuutta, joka estää tai rajoittaa hänen ikänsä, sukupuolensa, sosiaalisen asemansa ja kulttuuritaustansa huomioon ottaen normaalisti katsottavaa suoriutumista

WHO:n mukaan elimistön vaurio (vamma) ei sellaisenaan välttämättä merkitse toimintakyvyn rajoitusta. Jollekin yksittäiselle henkilölle vamma voi kuitenkin aiheuttaa toiminnanvajautta, josta voi juuri kyseisen henkilön olosuhteissa aiheutua haittaa. Yksilölliset olosuhteet ovat vammaisuuden käytännöllisten vaikutusten eli haittojen kannalta ratkaisevat. Laajasti käsitettynä vammaisuus sisältää todetut vammat tai sairaudet, lukuun ottamatta ohimeneviä tai vähäisiä sairauksia. Suppeasti käsitettynä vammaisuus sisältää jossakin muodossa suoriutumista haittaavat tilat. Vaikeavammaisuuteen kuuluvat tilat, joissa aiheutuu normaalia elämää olennaisesti rajoittava haitta tai haittoja. (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps 1993: 14; Rätty 2010: 32–33.)

Väestöä ei voida jakaa vammaisiin ja vammattomiin, koska selkeää rajaa näiden ryhmien välille ei voi vetää. Sairaus voi johtaa vammaisuuteen, mutta usein kyseessä on ohimenevä tila, joka paranee jättämättä pysyvää haittaa tai vajaatoimintaa. Ikääntyminen tuo yleensä mukanaan toimintakyvyn heikentymistä, koska ikääntyessä vammat ja sairaudet

lisääntyvät. Vanhuksen ongelmia tulisikin käsitellä samalla tavalla kuin hänen ikäryhmäänsä kuuluvien asioita yleisesti käsitellään. Työkyvyttömyyskin rinnastetaan usein vammaisuuteen, vaikka vammaisuus ei välttämättä ole este työkykyisyydelle tai työelämässä pärjäämiselle. (Räty 2010: 32–33.)

Vammaispolitiikkaan ja vammaisten henkilöiden yhteiskunnalliseen asemaan vaikuttaa vahvasti se, minkälaisen yhteiskuntakäsityksen kautta vammaisuutta tarkastellaan. Yksi lähestymistapa vammaisuuteen on ns. hyväntekeväisyysmalli, jossa vammaiset ymmärretään lähinnä säälin ja avun kohteina, omatoimisesti elämään kykenemättöminä ihmisinä. Lääketieteellinen malli määrittelee vammaisuuden toimintavajauksen kautta ja keskittyy vammaispolitiikassa kuntoutuksen avulla parantamiseen. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus on yhteiskunnan rakenteiden aiheuttamaa vammaisten henkilöiden eriarvoistamista. Ihmisoikeusmallin kautta vammaisuutta tarkasteltaessa päähuomio kiinnitetään vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksiin sekä niiden toteutumiseen ja toteuttamiseen. Moniulotteisessa selitysmallissa vammaisuus kuvataan usean eri ulottuvuuden avulla. Moniulotteista selitysmallia edustaa WHO:n 2001 hyväksymä tautien sijaan terveyden määrittelyyn keskittyvä standardi ICF. Tarkasteltavia ulottuvuuksia ovat:

- ruumiin tai aistien rakenteen tai toiminnan poikkeavuus
- niiden aiheuttama toiminnallinen poikkeavuus
- toiminnallinen rajoite tai haitta
- osallistumisen rajoite
- ympäristön esteet
- ympäristön edistävät tekijät

(Haarni 2006: 11.)

2.1 Vammaisuus sosiaalisena ilmiönä

Sosiaalinen malli on lääketieteellisen mallin ohessa yleistynyt lähestymistapa vammaisuuden ymmärtämisessä myös vammaistutkimuksessa. Vammaisuuden sosiaalinen malli on alun perin kehittynyt 1970-luvulla Britanniassa vammaisten aktivistien keskuudessa. Sosiaalisen mallin luojana tunnetaan Michael Oliver, jonka mukaan vammaisuutta ei voi selittää biomedikaalisilla syillä. Britannian vammaisaktivistit vaativat vammaisuuden ymmärtämisessä keskittymistä biologisten tekijöiden sijaista sosiaalisiin tekijöihin. Biologisten tekijöiden sijasta kulttuuriset ja yhteiskunnan rakenteelliset tekijät

vammauttavat ihmisiä ja tekevät heistä eriarvoisia. Vammaisuutta ei tule nähdä yksilöllisenä ongelmana vaan sosiaalipoliittisena kysymyksenä. (Haarni 2006: 11; Lawson - Priestley 2017; Oliver 1990: 3; Rätty 2010: 32.)

Poliittinen lähestymistapa vammaisuuteen tulkitsee vammaisuutta sosiaalisen mallin kautta. Poliittisessa lähestymistavassa painotetaan ympäristön esteiden yhdenvertaisen kohtelun tarkastelua vamman sijaan. Vammaispolitiikan ja vammaispalveluiden ensisijaisena tarkoituksena nähdäänkin vammaisten henkilöiden tasavertainen elämä muiden kanssa sekä täysimääräinen yhteiskunnallinen osallistuminen. (Haarni 2006: 12.)

Yksi tapa lähestyä vammaisuutta perustuu siihen, että vammaisuutta pidetään vasta ihmisen toissijaisena ominaisuutena. Ensisijaisesti vammaiset ovat tavallisia ihmisiä muiden joukossa. Kansainvälisen yhteisön vammaisia henkilöitä koskevat lait ja sopimukset perustuvat juuri tällaiselle ajattelutavalle. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksien toteutumisen varmistaminen ja oikeus yhdenvertaisuuteen tulisi olla vammaispolitiikassa keskeisenä asiana ja yhteiskunta tulisi rakentaa niin, että myös vammaisilla ihmisillä olisi yhtäläiset mahdollisuudet ja oikeudet osallistua siihen. (Haarni 2006: 9.)

YK:n yleissopimuksen mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne ihmiset, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, älyllinen, henkinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän tehokkaan ja täysimääräisen osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisena muiden henkilöiden kanssa. (YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus: 19).

Tavallaan vammaisuutta määrittelevät myös kuntien sosiaalityöntekijät, jotka tekevät vammaispalvelupäätöksiä. Esimerkiksi henkilökohtaisen avun myöntämisen kriteerinä on vaikeavammaisuus, jonka sosiaalityöntekijä joutuu määrittelemään palveluhakemuksen tietojen (esim. lääkärinlausunnon), kunnallisten soveltamisohjeiden ja lainsäädännön perusteella. Vammaispalvelujen päätöksenteossa kunnalliset soveltamisohjeet painottavat vaikeavammaisuuden määrittelyä sosiaalisen mallin kautta. (Huttunen 2012: 56.)

2.2 Vammaisuus yksilöllisenä ilmiönä

Oliverin (1990) mukaan vammaisuuden yksilöllinen malli perustuu teoriaan, jossa vammaisuus on ihmisen henkilökohtainen tragedia. Se sisältää myös psykologisen ja lääketieteellisen näkökulman vammaisuuteen. Oliver käyttää mieluummin termiä lääketieteellistäminen kuin lääketieteellinen malli. Lääketieteellinen malli on enemmänkin vammaisuuden yksilöllinen malli, jonka merkittävänä osana lääketieteellistäminen on. Vammaisuuden lääketieteellistämistä Oliver kuitenkin pitää tarpeettomana, koska vammaisuus sosiaalinen asema eikä lääketieteellinen kunto. Lääkärit on koulutettu tekemään diagnooseja, hoitamaan ja parantamaan potilaita, mutta ei lievittämään sosiaalisia olosuhteita. (Oliver 1990: 2.) Henkilökohtaisen tragedian teoriaan perustuvasta yksilöllisestä mallista käytetään myös em. nimitystä hyväntekeväisyysmalli (Haarni 2006: 11).

Tapio Rädyn mukaan vammaisuuden tai vammaisen henkilön määrittelyssä on aina kyse yksilön tilasta ja kokemuksesta sekä yhteiskunnallisesta ja sosiaalipoliittisesta kysymyksestä. Vammaisuuden yleisen tason määrittely ei ole riittävää erilaisten toimenpiteiden suunnittelun pohjaksi. Toimintaohjeiden ja suunnitelmien laatiminen edellyttää, että vammaisuuden erilaiset vaikutukset yksilön toimintakykyyn ja -mahdollisuuksiin täsmennetään. Rädyn mukaan vammaisia henkilöitä ei pidä nähdä yhtenä ryhmänä vaan yksilöinä. Jokaisen vammaisen henkilön kohdalla tulee huomioida erikseen ne toimintarajoitukset, joita kyseinen vamma aiheuttaa. (Räty 2010: 32.)

Vammaisuutta esiintyy kaikissa ikäryhmissä. Vamma voi olla synnynnäinen tai se voi tulla seurauksena sairaudesta tai tapaturmasta. Vamma voi olla näkyvä tai sellainen, jota muut ihmiset eivät huomaa. Pysyvää vammaa voidaan ajatella myös yksilön omaisuutena. Näkyvä vamma tai sairaus tulkitaan kuitenkin usein ihmisessä hallitsevaksi piirteeksi, jolloin vaikeavammaisen ihmisen kohtaaminen aiheuttaa hämmennystä. Vamman ajattelu ominaisuutena pitää yllä ennakoasenteita. Vammaisia voidaan ennakoasenteiden perusteella pitää vammansa perusteella sankareina. Toisessa ääripäässä vammaisia aliarvioidaan eikä mielletä itsenäisiksi ja ymmärtäviksi ihmisiksi. Aliarviointi estää tasavertaisen kohtelun, vaikka se olisikin tiedostamatonta ja hyväntahtoista. (Ihalainen – Kettunen 2015: 186.)

3 Henkilökohtainen apu

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen erityisasiantuntija Juha-Pekka Konttinen määrittelee Vammaispalvelujen käsikirjassa (2015) henkilökohtaisen avun välttämättömäksi toisen ihmisen antamaksi avuksi niissä tavanomaiseen elämään liittyvissä toimissa, jotka henkilö itse tekisi, mutta ei vammansa tai sairautensa takia niistä itse selviydy. Henkilökohtainen apu mahdollistaa itsenäisen elämän vaikeavammaiselle henkilölle. Vammaispalvelulain mukaan henkilökohtaiseen apuun on subjektiivinen oikeus vaikeavammaisilla henkilöillä, jotka täyttävät avun myöntämiskriteerit. Keskeisimpänä kriteerinä palvelun myöntämiselle on vaikeavammaisuus (Toikkanen 2010: 102). Henkilökohtaisen avun on tarkoitus auttaa vaikeavammaista henkilöä kotona ja kodin ulkopuolella harrastuksissa, työssä, opiskelussa, päivittäisissä toiminnoissa ja sosiaalisissa kontakteissa. (Vammaispalvelujen käsikirja 2015.)

Päivittäiset toiminnot ovat toimia, joita ihmiset tekevät joka päivä tai harvemmin mutta kuitenkin toistuvasti. Päivittäisiin toimiin kuuluvat esimerkiksi pukeutuminen, peseytyminen, liikkuminen, siivoaminen ja ruokahuolto. Työllä tarkoitetaan tässä yhteydessä työsuhteen lisäksi yritystoimintaa. Henkilökohtaisen avun myöntämiskriteereissä opiskelu tarkoittaa tutkintoon johtavaa koulutusta tai täydennyskoulutusta, joka vahvistaa vammaisen ammattitaitoa ja parantaa työllistymismahdollisuuksia. Muuhun opiskeluun henkilökohtaista apua voidaan myöntää yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen tarkoitettujen tuntimäärien mukaan, koska muu opiskelu katsotaan harrastustoiminnaksi. (Ihalainen – Kettunen 2015: 197.)

Jos vammaisen henkilön avun tarve perustuu hoivaan, hoitoon ja valvontaan, ei henkilökohtaista apua myönnetä vaan auttamismuotoina ovat kotihoito, omaishoito, kehitysvammahuollon erityispalvelut tai muut sosiaali- ja terveyspalvelut. Pitkäaikaishoidossa tai laitoshoidossa oleville vammaisille ei myönnetä henkilökohtaista apua. Vammaisen henkilön avun tarve voi olla jatkuvaa tai tilapäistä ja se voi vaihdella muutamasta tunnista viikossa ympärivuorokautiseen tarpeeseen. Vuoden 2011 alusta lähtien henkilökohtaista apua on järjestettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa. Henkilökohtaisen avun järjestämisessä on huomioitava vammaisen oma mielipide, toivomukset ja elämäntilanne. (Ihalainen – Kettunen 2015: 197.)

3.1 Henkilökohtaisen avun myöntäminen vaikeavammaiselle

Kunta on velvollinen järjestämään vaikeavammaiselle henkilökohtaista apua vähintään 30 tuntia kuukaudessa, jos sitä pienempi tuntimäärä ei riitä turvaamaan vammaisen henkilön avuntarvetta päivittäisissä toimissa, harrastuksissa, työssä, opiskelussa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Lain mukaan henkilökohtaisen avun on tarkoitus auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan edellä mainituissa toiminnoissa. Henkilökohtaisen avun järjestämisen edellytyksenä on, että vaikeavammaisella henkilöllä on itsellään riittävät voimavarat avun sisällön ja toteutustavan määrittelymiseen. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, jäljempänä viitteissä Vammaispalvelulaki.)

Vammaispalvelulaissa henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisille henkilöille myönnettävää henkilökohtaisen avun palvelua, johon vammaisilla on subjektiivinen oikeus. Vaikeavammaisuus subjektiivisen oikeuden edellytyksenä poikkeaa muista subjektiivisen oikeuden perusteista sillä, että se ei ole numeerisesti mitattava. Vaikeavammaisuus on vian, vamman tai sairauden aiheuttama toimintakyvyn haitta. Henkilökohtaista apua haettaessa avun määrän ja toteuttamistavan päättää tarvittaessa sosiaalityöntekijä saamiensa lääkärintodistusten ja terapeuttien lausuntojen perustella, jos avun hakija ei ilmaise omia tarpeitaan ja mielipiteitään. (Toikkanen 2010: 103.)

Henkilökohtaisella avulla on vaikeavammaisille suuri merkitys yhteiskuntaan osallistumisessa. Täysimääräinen osallistuminen edellyttää sosiaalityöntekijän päätöksen kautta saatavaa, vaikeavammaiselle kuuluvaa palvelua. Sosiaalityöntekijän rooli palvelun saamiseksi on merkittävä, mutta kuitenkin välillinen. Palvelun hyödyntämisestä päättää asiakas itse. Vammaispalveluissa asiakas ei ole vain palvelujen kohde vaan aktiivinen toimija, joka voi palvelua käyttämällä toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan sekä yhdenvertaisuuttaan kansalaisena. Päätöksenteossa sosiaalityöntekijät arvioivat vaikeavammaisten asiakkaiden toimintakykyä yksilöllisesti ja tulkitsevat päätöksentekoa ohjaavia lakeja. Henkilökohtaisen avun myöntämistä ohjaavat lait ja niiden soveltamisjärjestys on esitelty luvussa 6. (Finnilä 2010: 30; Heikkinen 2011.)

Piritta Huttunen (2012) on pro gradu –tutkielmassaan tutkinut diskurssianalyysillä erään kaupungin vammaispalvelupäätöksistä, kuinka sosiaalityöntekijät rakentavat vaikeavammaisuutta palveluja myönnettäessä. Vaikeavammaisuus on henkilökohtaisen avun myöntämisen keskeinen kriteeri. Minna Heikkinen (2011) on pro gradu –tutkielmassaan

tutkinut sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaispalvelun sosiaalityön asiantuntijuudesta. Esimerkkinä on käytetty juuri henkilökohtaisen avun päätöksentekoprosessia, jossa sosiaalityön asiantuntijuus rakentuu vammaispalvelun asiantuntijuudelle. Siinä korostuvat yhteisöllisyys, lainsäädännön soveltaminen, toimintakyvyn arvioiminen sekä palveluohjaus. (Heikkinen 2011: 52–58; Huttunen 2012.)

Vuonna 2009 toteutettu vammaispalvelulain muutos on todennäköisesti parantanut palvelutaloissa asuvien vammaisten mahdollisuutta henkilökohtaiseen apuun, koska subjektiivisena oikeutena henkilökohtainen apu mahdollistaa harrastus- ja asiointiapua myös kodin ulkopuolelle. Lakimuutoksesta hyötyivät myös tuntimääräisesti vähäiselle avulle jääneet vaikeavammaiset. Subjektiivisen oikeuden henkilökohtaiseen apuun oikeuttava lakimuutos toteutettiin vaiheittain. 1.9.2009 – 31.12.2010 henkilökohtaista apua oli järjestettävä vaikeavammaiselle vähintään kymmenen tuntia kuukaudessa ja sen jälkeen vähintään 30 tuntia kuukaudessa. Myös ne vaikeavammaiset henkilöt, jotka eivät kykene itse toimimaan avustajien työnantajina, saavat oikeuden apuun, joka voidaan järjestää esimerkiksi avustajapalvelulla. Näissä tapauksissa vammaisen on kuitenkin kyettävä itse määrittelemään oma avun tarpeensa. Mikäli riittäviä voimavaroja avuntarpeen määrittelyyn ei ole, täytyy kunnan järjestää palvelu jonain muuna kuin vammaispalvelulain mukaisena henkilökohtaisena apuna. (Vammaispalvelulaki 981/2008; Toikkanen 2010: 103–104.)

3.2 Henkilökohtaisen avun järjestämistavat

Kunnan vammaiselle järjestämä henkilökohtainen apu voidaan järjestää useammalla eri mallilla tai niiden yhdistelmillä. Vammaispalvelulain (380/1987) mukaan vammaisen asiakkaan omat toivomukset ja mielipide on otettava huomioon kunnassa käytettävissä olevien järjestämistapojen puitteissa. Myös vammaisen elämäntilanne sekä palvelusuunnitelmassa määritelty yksilöllinen avun tarve on huomioitava. Huomioiminen tarkoittaa järjestämistavan päätöksenteossa asiakkaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamista. Palvelumuodon valinnassa ratkaisevana tekijänä on asiakkaan mielipide siitä, millä tavoin järjestettynä apu parhaiten edistää vammaisen itsenäistä elämää ja osallistumista. (Uotinen 2009: 111–112; Vammaispalvelulaki 380/1987.)

Vammaispalveluja koskevan kuntakyselyn (2013) osaraportissa kerrotaan, että henkilökohtainen avustaja –järjestelmä eli työnantajamalli on selvästi yleisin henkilökohtaisen avun järjestämistavoista. Kuntakyselyyn vastasi 288 kuntaa, joiden alueella asuu 94,9%

Suomen väestöstä. Kuntakyselyn mukaan henkilökohtainen avustaja –järjestelmällä järjestettiin palvelu 64 %:lle asiakkaista. Ostopalvelua käytettiin 24 %:lla kyselyyn vastanneiden kuntien henkilökohtaisen avun asiakkaista. Palvelusetelin käyttö järjestämistapana on viime vuosina hieman lisääntynyt aikaisemmista vuosista, mutta on edelleen melko vähäistä (3 %). Henkilökohtaisen avun palvelut on joissain kunnissa järjestetty myös useamman eri mallin yhdistelmällä. (Väyrynen 2014: 2, 5.) Kunta voi järjestää palvelun myös omana toimintanaan tai yhteistyössä muiden kuntien kanssa. Sote-uudistuksen myötä sosiaali- ja terveystalouden järjestämisvastuu siirtyy kunnilta uusille itsehallintoalueille (18).

Kuntakyselyn mukaan lähes puolet vastanneista kunnista kertoi kunnalla olleen vaikeuksia henkilökohtaisen avun järjestämisessä. Vaikeuksien pääasialliset syyt olivat avustajien saatavuuteen liittyvien syiden lisäksi henkilökohtaisen avun monimutkainen järjestelmä. Pätevien ja sopivien avustajien rekrytoiminen sekä sijaisten saaminen koettiin vaikeaksi erityisesti pienempiä tuntimääriä tarvitsevien kohdalla. Avustajan työnantajana toimiminen tuottaa vaikeuksia monelle vaikeavammaiselle. Joissain kunnissa palvelun järjestämistä vaikeuttivat myös ostopalvelun käytön vaikutus kustannuksiin tai ostopalvelujen heikko saatavuus. (Väyrynen 2014: 5.)

3.2.1 Työnantajamalli

Työnantajamallissa vaikeavammaisen henkilö toimii avustajansa työnantajana. Kunta korvaa avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kulut. (Ahola – Konttinen 2009: 34.) Työnantajamallin käyttäminen edellyttää, että vammaisella henkilöllä on kykyä ja voimavaroja toimia avustajansa työnantajana sekä valmiudet oman elämänsä hallintaan ja itseään koskevaan päätöksentekoon. Vammaisen henkilön asuinkunnan on tarvittaessa autettava ja ohjattava vammaista henkilöä työnantajavelvoitteiden hoitamisessa. Kunnallinen auttaminen ja ohjaaminen sisältävät avustajan palkanmaksuun liittyvät asiat, avustajan koulutuksen ja työnohjauksen, työterveyshuollon järjestämisen sekä avustajavälityksen. (Räty 2010: 246.) Suomessa toimiva vammaisten ihmisten yhteinen kansalais- ja ihmis-oikeusjärjestö Kynnys ry on myös julkaissut henkilökohtaisen avustajan työnantajan oppaan, jossa neuvotaan työnantajana toimimiseen liittyvissä asioissa. (Malm ym. 2006: 370.) Myös Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto (Heta) tarjoaa avustajien työnantajina toimiville henkilöille työnantajuuteen liittyvää puhelinneuvontaa ja jäsenilleen lakipalveluita (HetaHelp 2016).

Alaikäisen vammaisen henkilön kohdalla lapsen edunvalvoja eli yleensä huoltaja voi toimia avustajan työnantajana ja käyttää työnjohto-oikeutta. Pienelle lapselle voi olla lapsen edun kannalta perusteltua palkata avustajaksi omainen. Vajaavaltaisen täysi-ikäisen vammaisen kohdalla edunvalvoja voidaan määrätä käyttämään työnjohto-oikeutta. Läh-
tökohtana on kuitenkin aina pidettävä sitä, että vammaisella henkilöllä on itsellään riittä-
vät voimavarat avun sisällön ja toteutustavan määrittelemiseen. (Räty 2010: 246.)

Henkilökohtaisena avustajana ei voi toimia vaikeavammaisen omainen, ellei sitä erityi-
sen painavasta syystä pidetä vammaisen henkilön edun mukaisena. Tämän vammais-
palvelulakiin liittyvän säädöksen tarkoituksena on erottaa henkilökohtainen avustaja
omaishoitajasta (Ahola – Konttinen 2009: 41; Vammaispalvelulaki 380/1987). Omaisen
ja vaikeavammaisen välinen työsuhde on kuitenkin mahdollista tilanteissa, joissa on ky-
symyksessä äkillinen avun tarve esimerkiksi avustajan sairastuttua tai avustajan työsuh-
teen päätyttyä. Omaisen palkkaaminen avustajaksi on perusteltua myös silloin, kun per-
heen ulkopuolisen avustajan palkkaaminen on mahdotonta tai erityisen vaikeaa. Henki-
lökohtaisen avustajan työnantajana toimiminen aiheuttaa helposti ristiriita- ja jääviysti-
lanteita lähiomaisen osalta, jos kyseessä on perheen sisäinen työsuhde. Vajaavaltaisen
vammaisten henkilöiden kohdalla ongelmia aiheuttavat myös edunvalvontasuhteisiin liit-
tyvät tilanteet, jos huoltajana tai edunvalvojana toimiva omainen on lisäksi työsuhteessa
päämiehensä kanssa. (Räty 2010: 251–252.)

Mikäli vaikeavammainen henkilö ei halua toimia henkilökohtaisen avustajan työnanta-
jana, vaikka siihen pystyisi, on kunnan arvioitava objektiivisella tavalla vammaisen hen-
kilön perusteet kieltäytymiselle sekä todellinen kyky työnantajana toimimiseen. Vam-
maispalvelulain (8 d §:n 1 momentin) mukaan palvelun järjestämistavan valinnassa ja
päättöksenteossa on huomioitava vammaisen henkilön mielipiteen lisäksi myös vammai-
sen elämäntilanne kokonaisuudessaan. Jos vammaisen elämäntilanteessa on sellaisia
syytä, jotka estävät työnantajana toimimisen, on kunnan valittava jokin muu järjestämis-
tapa. (Vammaispalvelulaki 380/1987; Räty 2010: 246.)

Jos vammaiselta henkilöltä ei objektiivisen tarkastelun jälkeen löydy mitään asiallista pe-
rustetta työnantajamallista kieltäytymiselle, on järjestämistavasta mahdollista päättää
vastoin vammaisen toivetta. Tällöin on kuitenkin varmistettava, että henkilökohtainen
apu ylipäättään soveltuu käytettäväksi. Kunnan päätöksenteko ei kuitenkaan saa estää
tai rajoittaa vammaiselle henkilölle kuuluvan subjektiivisen oikeuden käyttämistä. Jos

vammaisen henkilö ei halua edes kunnan antaman ohjauksen ja avun turvin toimia työnantajana, tulee kunnan tarjota muita järjestämistapoja. Joissain kunnissa työnantajamalli on kuitenkin käytännössä ainoa tarjolla oleva järjestämistapa. (Räty 2010: 246–247.)

Useat vaikeavammaiset ihmiset eivät kykene toimimaan avustajansa työnantajana tai eivät halua toimia työnantajana. Kuosman mukaan edellytys työnantajana toimimiseen loukkaa vaikeavammaisten ihmisten perusoikeuksia. Hyyryläinen sen sijaan näkee kritiikin liioiteltuna, koska vaikeavammaisen asuinkunnalla on neuvonta- ja auttamisvelvollisuus työnantajuuteen liittyvissä asioissa. Joissain tapauksissa vaatimus työnantajana toimimisesta on kohtuuton, koska työnantajana toimimiseen liittyy monitahoinen byrokratia. Henkilökohtaiseen apuun liittyvät käytännöt ovat kunnissa kirjavia. Joissain kunnissa työnantajavelvoitteet on pilkottu ja kunta hoitaa byrokratian tai ainakin osan siitä. Joissain tapauksissa henkilökohtainen apu on eväty sen takia, ettei vaikeavammaisen ole halunnut toimia työnantajana, koska ei koe olevansa kykenevä hoitamaan työnantajabyrokratiaa. Subjektiivinen oikeus henkilökohtaiseen apuun ei siis kaikkien vammaisten kohdalla ole käytännössä toteutunut. Minkään muun perusoikeuden edellytyksenä ei ole täysimääräisenä työnantajana toimiminen. (Hyyryläinen 2012: 53–54; Kuosma 2011: 56–59; Räty 2010: 246.)

Työnantajamallissa ongelmalliseksi saattaa osoittautua työsuhteen korostettu henkilökohtaisuus. Vammaisen henkilön ja henkilökohtaisen avustajan väliset ristiriidat voivat kärjistyessään johtaa jopa avustajan irtisanomiseen ilman laillista perustetta. Työnantajana toimivan vammaisen sukulaiset, edunvalvojat ja muut läheiset henkilöt voivat myös aiheuttaa ongelmia sekaantuessaan työnantajana toimimiseen esimerkiksi määrittelemällä avustajan työtehtäviä. Tällaisissa tapauksissa avustaja ei voi olla varma, kuka hänen työtään johtaa. (Suontausta 2013: 37.)

Suomalaisia tai ruotsalaisia henkilökohtaisen avustajan vaikeavammaisen työnantajan kokemuksiin perustuvaa yliopistotasoista empiiristä tutkimustietoa on toistaiseksi saatavilla vähän (Hallman 2013: 22). Emmi Nylund (2010) ja Elina Hallman (2013) ovat sosiaalityön pro gradu –tutkielmissaan tutkineet vaikeavammaisten kokemuksia avustajiensa työnantajana toimimisesta. Matti Suontaustan (2013) oikeustieteellinen pro gradu –tutkielma käsittelee vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun järjestämisen ja työnantajana toimimisen kehittämistä oikeustieteellisestä näkökulmasta.

Työnantajana toimiminen on aikaa ja voimavaroja kuluttavaa. Työnantajana toimivan vammaisen sairaus, vamma tai lääkitys voi aiheuttaa väsymystä, mikä lisää työnantajavelvoitteisiin liittyvän unohtamisen ja virheiden riskiä. Työnantajavelvoitteet itsessään voivat aiheuttaa epävarmuutta ja epätietoisuutta, jos niiden hoitamisesta ei ole aikaisempaa kokemusta. Työnantajana toimiminen aiheuttaa vammaisilla ristiriitaisia tuntemuksia, kun osa vammaisista työnantajista haluaa ehdottomasti suoriutua työnantajavelvoitteista itsenäisesti. Vaikeudet velvoitteiden hoitamisessa voivat vaikuttaa itsetuntoon. Työnantajuuteen liittyvissä ongelmatilanteissa osa vammaisista kokee olevansa ongelmiensa kanssa yksin, koska kokemukset kotikunnan vammaispalveluista saadusta avusta vaihtelevat. Ongelmatilanteissa moni vammaisen työnantaja toivoisi, että apua olisi saatavilla ulkopuoliselta taholta. Erityisesti työsuhteeseen liittyvissä ongelmatilanteissa vertaistuen merkitys korostuu. (Hallman 2013: 36–43; Nylund 2010: 65–69.)

3.2.2 Palvelusetelimalli

Palvelusetelimallissa kunta antaa vammaiselle arvoltaan kohtuullisen palvelusetelin avustajan palkkaamista varten (Ahola - Konttinen 2009: 38). Palvelusetelin käyttöä määrittelee laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä (569/2009). Vammaispalvelulaissa palvelusetelillä tarkoitetaan sosiaalihuoltolaissa (710/1982) säädettyä palveluseteliä, jolla vammaisen henkilö voi ostaa tarvitsemansa palvelun itse valitsemaltaan tuottajalta. Valittavissa olevat palveluntuottajat valitsee vammaisen henkilön kotikunta asettamiensa kelpoisuusehtojen mukaisesti. Kunnan valitsevat palveluntuottajat täytyy olla ennakkorekisteriin merkitty. Palvelusetelijärjestelmää käytettäessä ei synny työsuhdetta asiakkaan ja palveluntuottajan välille eikä palveluntuottajana toimi yksittäinen henkilö. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 569/2009; Suontausta 2013: 18; Vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun sääntökirja 2011: 3.) Palvelusetelin käyttöä rajoittaa palvelusetelijärjestelmän edellyttämä asiakkaan kyky käyttää valinnanvapauttaan (Uotinen 2009: 16). Lain mukaan vaikeavammaisella henkilöllä on myös oikeus kieltäytyä kunnan tarjoamasta palvelusetelistä, mikä tarkoittaa, että palveluseteli ei voi olla ainoa kunnan tarjoama henkilökohtaisen avun järjestämistapa (Hyyryläinen 2012: 63).

Tilanteissa, joissa asiakas ei vammansa tai muun ominaisuutensa perusteella ole oikeustoimikelpoinen eikä hänellä ole laillista edustajaa, on palvelusetelin käyttäminen mahdotonta. Palvelusetelin käyttäminen edellyttää kykyä valita palveluntuottaja. Jos asi-

akkaalla on edunvalvoja, voidaan asiakkaan tahtoa selvittää yhdessä asiakkaan, omaisten ja edunvalvojan kanssa. Palveluntuottajan kanssa tehtävässä sopimuksessa asiakasta voi edustaa edunvalvoja. Myös oikeustoimikelpoinen vammaisen asiakas voi tarvita apua palvelusetelin käytössä. Apua voi omaisten lisäksi saada myös kunnalta. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 569/2009; Uotinen 2009: 16–17.)

3.2.3 Avustajapalvelumalli

Avustajapalvelumallissa kunta hankkii palveluntuottajalta avustajapalvelun vaikeavammaiselle henkilölle ostopalveluna tai järjestää palvelun itse tai yhdessä muun tai muiden kuntien kanssa. Erilaisten järjestämistapojen yhdisteleminen on kunnissa mahdollista. Vaikka vammaisen ei ole palveluseteli- ja avustajapalvelumallissa työntekijänä, tulee hänellä kuitenkin olla oikeus toimia työnjohtajana käytännön tilanteissa (Henkilökohtaisen avun ideologia). Riippumatta järjestämistavasta, vaikeavammaisen henkilö saa päättää itse, mitä, missä, milloin ja miten hän apua saa ja kuka häntä avustaa. (Ahola – Kontinen 2009: 23.)

Henkilökohtaisen avun järjestäminen vaikeavammaiselle kunnan omana toimintana tai useamman kunnan yhteistyönä järjestetään tehtävään soveltuvan ja koulutetun henkilökunnan avulla. Kunta voi käyttää avustamisessa osittain myös kunnallista kotihoitoa, jonka käyttö erityisesti yöaikaan tapahtuvassa avustamisessa voi olla järkevää. (Räty 2010: 254.) Ostopalveluna järjestettävää avustajapalvelua määrittelee laki julkista hankinnoista (348/2007). Joillain paikkakunnilla on käytössä ostopalvelu täydentämässä kunnallista avustajapalvelua, joka toimii vain päivisin.

3.2.4 Henkilökohtainen budjetointi

Useassa maassa (mm. Iso-Britannia, Alankomaat, Yhdysvallat, Kanada, Saksa) sosiaalipalveluiden järjestämisessä käytetään henkilökohtaista budjetointia, jota ei kuitenkaan kaikissa maissa tulkita ja toteuteta samalla tavalla. Henkilökohtaista budjetointia käytetään erityisesti ikäihmisille, pitkäaikaissairaille sekä eri tavoin vammaisille ihmisille. Henkilökohtaisen budjetin tyypillisiä käyttökohteita ovat tilapäishoidon, päivätoiminnan, vapaa-ajan toiminnan ja henkilökohtaisen avun järjestäminen. Sitä käytetään aikuisten palveluiden lisäksi myös lasten tuen ja palveluiden järjestämiseen. (Rajalahti 2014: 11–12.)

Henkilökohtainen budjetti on yksi tapa suunnitella ja toteuttaa yksilöllisiä palveluja. Henkilökohtainen budjetti perustuu vammaisen henkilön omiin tarpeisiin ja siihen, että tiedetään, kuinka paljon rahaa näihin palveluihin tarvitaan. Palveluiden toteuttamiseksi laskettu yhteissumma asettaa rajat, joiden perusteella vammaisen henkilö voi yhdessä sosiaalityöntekijän ja mahdollisesti jonkun läheisen tai tukihenkilön kanssa suunnitella palvelut. Henkilökohtaisessa budjetissa korostuu yksilöllisyys palveluiden suunnittelussa ja asiakkaan omaehtoisen elämän tukeminen. (Ahlstén – Leinonen – Palokari – Puhakka – Rajalahti 2014.)

Suomessa Kehitysvammaliitto ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö toteuttivat vuosina 2010–2013 kokeilun henkilökohtaisesta budjetoinnista. Tiedän, mitä tahdon! – hankkeen kokemukset henkilökohtaisesta budjetoinnista ovat hyviä ja Kehitysvammaliitto ehdottaa, että henkilökohtaisesta budjetoinnista säädetään yhtenä asiakkaan valinnanvapauden vaihtoehtoisena toteuttamismuotona sote-uudistuksen yhteydessä säädettävässä valinnanvapauslaissa. (Hintsala – Ohtonen 2016.) Henkilökohtainen budjetointi vaatii vielä lisää kokeilua ja valmistelua, mutta saattaa hyvinkin olla tulevaisuudessa yksi henkilökohtaisen avun järjestämismuodoista. Ruotsissa ja Tanskassa henkilökohtaisen avun järjestäminen henkilökohtaisen budjetin kaltaisella (direct payments) järjestämistavalla on jo yleisesti käytössä. Vammaisen valitsee itse mieleisensä palveluntuottajan ja paikallinen viranomainen hoitaa palvelusta aiheutuvat kustannukset. (Askheim – Bonfils 2014: 68–69; Eriksson 2014: 138.)

Myös Metropolia ammattikorkeakoulu on mukana kolmivuotisessa (2016–2019) hankkeessa, joka kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmään sopivaa henkilökohtaisen budjetoinnin toimintamallia. Henkilökohtaisen budjetoinnin malli vahvistaa osallistavaa, asiakaslähtöistä työskentelyä, jossa asiakas on asiantuntija myös tarvitsemiensa palvelujen kehittämisessä. Malli tukee osallisuuden ja sosiaalisen kansalaisuuden rakentumista. Hankkeen yhtenä kohderyhmänä on vammaispalvelujen käyttäjät. (Rousu 2016a.) Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointimalli - hankkeen avulla mm. selvitetään, millä edellytyksillä kyseinen toimintamalli on toteutettavissa ja otettavissa käyttöön osana meneillään olevan sote-uudistuksen valinnanvapauslainsäädäntöä (Rousu 2016b).

3.3 Henkilökohtainen avustaja

Henkilökohtaisilla avustajilla ei ole pätevyys- tai koulutusvaatimuksia eikä ammattitutkintoa. Ammatilliselta identiteetiltään henkilökohtaiset avustajat samaistuvat lähihoitajiin, kotiapulaisiin ja kodinhoitajiin. Avustajakoulutusta järjestetään oppisopimuskoulutuksena, kansanopistokursseina, työvoimakoulutuksena ja erilaisten järjestöjen kautta. Työtehtäviin kuuluu avustamista pukeutumisessa, kotitöissä, töissä ja opiskelussa. (Mäkinen 2012:13, 36–37.) Henkilökohtaisten avustajien palkkataso on matala ja työ on usein osa-aikaista (Nylund 2010: 22). Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitossa (Heta) on noin 3500 jäsentä. Heta-Liitto neuvottelee ja tekee henkilökohtaisten avustajien työehtosopimukset Julkisten ja hyvinvointialojen liiton (JHL) kanssa. (Henkilökohtaisten avustajien työehtosopimus 2016.) Työn osa-aikaisuus voi aiheuttaa haasteita työntekijänä toimivalle vammaiselle, mikäli avustaja tekee työtään esimerkiksi toisen työn tai opiskelun ohessa. Näissä tapauksissa avustaja ei ehkä olekaan käytettävissä silloin, kun työnantaja tarvitsee.

Eri elämäntilanteissa olevat vaikeavammaiset ovat eri asemassa henkilökohtaisen avun suhteen. Yksin asuvat vammaiset, joilla ei ole perhettä lähellä auttamassa, elävät täysin henkilökohtaisen avustajan varassa, kun taas puolison tai perheen kanssa asuvat vammaiset saavat usein apua avustajan lisäksi myös perheeltään. Eriarvoisuus näkyy myös niissä tapauksissa, joissa henkilökohtaisena avustajana toimii omainen. Ulkopuolisen avustajan varassa elävät saavat apua vain sovittuina ajankohtina, kun avustaja on paikalla. Omaisen käyttäminen henkilökohtaisena avustajana on joustavampaa, mutta toisaalta omainen voi tehdä paljon myös ilmaista työtä, joka oikeastaan kuuluisi kunnan maksettavaksi.

Henkilökohtaisen avustajan työnkuvassa on haasteellista jättäytyä taustalle niin, että vammaisen henkilö saa olla itse oman elämänsä keskipisteenä. Vammaisen itsenäisen elämän ideologian toteutumiseksi vammaisen henkilön täytyy toimia avustamistilanteissa mahdollisen työnantajan ominaisuuden lisäksi myös työnjohtajana. Henkilökohtaisen avun perusperiaatteet ovat itsenäisyys, valinnanvapaus ja yhdenvertaisuus. Avustamistilanteissa vammaisen henkilön tulee olla subjekti eikä objekti. (Henkilökohtaisen avun ideologia.)

Elisa Saari on pro gradu –tutkielmassaan (2011) haastatellut Etelä- ja Pohjois-Savon alueella henkilökohtaista avustajaa käyttäviä näkövammaisia. Haastatellut kertoivat hyvän avustajan piirteitä olevan mm. luotettavuus, sosiaalisuus, rauhallisuus, rehellisyys, avoimuus, täsmällisyys ja empaattisuus. Hyvä henkilökohtainen avustaja on lisäksi ihmisläheinen, huumorintajuinen, puhelias, oma-aloitteinen ja palvelualtis taka-alalla tuaja. (Saari 2011: 34.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa henkilökohtaiseksi avustajaksi luetaan myös ympärivuorokautisten palveluasumisyksiköiden henkilökunta. Asumispalveluyksiköissä avustaminen tapahtuu pääasiassa talon sisällä. Avustajat eivät ole henkilökohtaisia vaan työvuorossa oleva henkilökunta avustaa kaikkia asukkaita tarpeen ja sopimuksen mukaan. Kunnallista avustajapalvelua voi iltaisin ja viikonloppuisin täydentää myös kunnan kotihoito.

4 YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus

Yhteiskunnallisten muutosten myötä käsitys vammaisista henkilöistä yhteiskunnan osana on vähitellen muuttunut. Kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa velvoitetaan edistämään vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumista lainsäädännön, päätöksenteon ja käytännön tasolla sekä tunnustetaan vammaisten ihmisten täysi ihmisarvo. (Sivula 2010: 110.) YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tarkoituksena on suojella, edistää ja varmistaa vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista (YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi tärkeä edistysaskel 2016).

YK:n Vammaisten henkilöiden oikeuksista tehty yleissopimus on tämän vuosituhannen ensimmäinen kattava ihmisoikeussopimus ja samalla ensimmäinen vammaisten oikeuksia koskeva oikeudellisesti sitova kansainvälinen asiakirja. YK:n yleiskokous hyväksyi sopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan täysistunnossaan 13.12.2006. Yleissopimus avattiin allekirjoituksille maaliskuussa 2007. Sopimus tuli voimaan kansainvälisesti 3.5.2008, kun 20 YK:n jäsenvaltiota olivat saaneet päätökseen omat kansalliset ratifiointitoimensa. Vuonna 2015 jo 160 osapuolta oli allekirjoittanut sopimuksen. (Mahlamäki 2015: 1; YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi tärkeä edistysaskel 2016.)

Suomi allekirjoitti YK:n vammaisyleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan jo maaliskuussa 2007. Suomessa sopimuksen ratifiointi kuitenkin edellytti lainsäädäntömuutoksia useilla eri hallinnonaloilla ja oli siksi hidasta. Ratifiointi asetettiin tavoitteeksi Suomen vammaispoliittisessa ohjelmassa 2010–2015 sekä nykyisen ja edellisen hallituksen hallitusohjelmissa. Ratifiointi saatettiin päätökseen vasta toukokuussa 2016, kun eduskunta hyväksyi hallituksen antaman lakiehdotuksen ja lisälausuman, jonka mukaan eduskunta edellyttää, että hallitus seuraa tarkasti lainsäädännön vaikutuksia vammaisten oikeuksien toteutumiseen. Hallituksen tulee myös jatkaa itsemääräämisoikeutta koskevan sääntelyn kehittämistä. Yleissopimus ja sen valinnainen lisäpöytäkirja astuivat voimaan Suomessa 10.6.2016. Yleissopimuksen valinnaisella pöytäkirjalla perustetaan järjestelmä, jonka perusteella vammaiset henkilöt voivat valittaa oikeuksiensa loukkaamisesta. Yleissopimus on jo ennen täytäntöönpanoaan vaikuttanut Suomeen EU:n jäsenvaltiona, koska EU on osaltaan ratifioinut sopimuksen jo 23.12.2010 ja sen on astunut voimaan EU:ssa tammikuussa 2011. Tässä yhteydessä EU:n komissio tuotti yleissopimuksesta versiot EU:n virallisilla kielillä, myös suomeksi. (EU ratifioi vammaisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen 2011; Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi; YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi tärkeä edistysaskel 2016; YK:n yleissopimus vammaisten oikeuksista ja valinnainen pöytäkirja: 4–5.)

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva sopimus velvoittaa jäsenmaita edistämään vammaisten mahdollisuuksia nauttia ihmisoikeuksista. Sopimuksen pyrkimyksenä on luoda erityisesti vammaisten syrjintää kieltäviä lakeja ja säädöksiä sekä taata vammaisille tasapuolinen kohtelu kaikilla elämänalueilla. (Vammaisten oikeudet 2015.) YK:n yleissopimuksella ei perusteta vammaisille uusia oikeuksia vaan pyritään vahvistamaan jo olemassa olevat oikeudet, joita on määritelty myös muissa kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa. (YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi tärkeä edistysaskel 2016). YK:n sopimuksen 12. artikla koskee vammaisten yhdenvertaisuutta lain edessä, mikä vahvistaa vammaisten henkilöiden oikeuden tulla tunnustetuiksi henkilöiksi lain edessä. Lisäksi sopimus edellyttää, että vammaiset ihmiset ovat muiden ihmisten kanssa yhdenvertaisesti oikeustoimikelpoisia kaikilla elämänaloilla. Sopimus velvoittaa jäsenmaita takaamaan vammaisille muun väestön kanssa yhdenmukaiset mahdollisuudet yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja vaikuttamiseen sekä huomioimaan vammaisten henkilöiden erityistarpeet. YK:n yleissopimus sopimus korostaa yleisen asennemuutoksen tärkeyttä ja ennakkoluulojen poistamisen merkitystä. Jokainen sopimuksen jäsenmaa on velvollinen raportoimaan säännöllisesti toimenpiteistään ja vammaisten aseman ja oikeuksien

tilasta sopimusta valvovalle komitealle. (Sivula 2010: 110; Vammaisten oikeudet 2015; YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus 33–34.)

YK:n yleissopimus edellyttää jäsenvaltioitaan toteuttamaan asianmukaiset ja tehokkaat toimet tehdäkseen vammaisille henkilöille helpottaakseen vammaisten täysimääräistä osallistumista itseään koskevaan päätöksentekoon muun muassa varmistamalla, että vammaisilla henkilöillä on muiden kanssa yhdenvertaisesti mahdollista valita itse asuinpaikkansa. Lisäksi vammaisten henkilöiden saatavissa on kotiin annettavat palvelut, asumis- ja hoivapalveluita ja muita yhteiskunnan tukipalveluita, mukaan lukien henkilökohtainen apu. (YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi tärkeä edistysaskel 2016; YK:n vammaisten oikeuksia koskeva yleissopimus: 44.)

YK:n yleissopimuksessa veloitetaan sopimuspuolia varmistamaan, että vammaiset voivat käyttää oikeuksiaan tasavertaisesti muiden kansalaisten kanssa. EU:n osalta varmistaminen tarkoittaa, että EU:n lainsäädäntö, ohjelmat ja politiikat noudattavat vammaisten oikeuksia koskevan yleissopimuksen määräyksiä EU:n vastuualojen rajoissa. EU:n jäsenvaltioiden olisi siis toteutettava toimenpiteitä vammaisten pääsemiseksi koulutukseen, joukkoliikenteeseen, julkisiin rakennuksiin ja työelämään. Jäsenvaltioiden on myös parannettava vammaisten poliittista osallistumista sekä taattava oikeustoimikelpoisuus vammaisille. (EU ratifioi vammaisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen 2011.)

Yleissopimuksen ratifioineiden maiden on säännöllisesti ilmoitettava YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle toimenpiteistä, joita ne ovat toteuttaneet yleissopimuksen täytäntöön panemiseksi. Riippumattomista asiantuntijoista muodostuva komitea tuo esille mahdolliset puutteet yleissopimuksen täytäntöönpanossa ja esittää suosituksia. (EU ratifioi vammaisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen 2011.)

5 Vammaispalvelut Euroopassa

EU:n vammaisstrategialla 2010–2020 pyritään parantamaan vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia käyttää oikeuksiaan tasavertaisesti muiden kanssa. Päättävöitteenä on vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksien lisääminen niin, että he voisivat nauttia kaikista oikeuksistaan ja hyötyä täysipainoisesti yhteiskuntaan ja Euroopan talouteen osallistumisesta. Päättävöitteen toteuttamiseksi toiminta koko EU:n alueella täytyy olla

yhdenmukaista. EU:n vammaisstrategian tavoitteena on myös auttaa EU:n ja jäsenvaltioiden tasolla yleissopimuksen määräysten täytäntöönpanossa. Lisäksi poistetaan esteet, jotka haittaavat vammaisten jokapäiväistä elämää. Strategia tukee ja täydentää vammaispolitiikasta vastuullisten EU:n jäsenvaltioiden toimia. (EU ratifioi vammaisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen 2011; Euroopan vammaisstrategia 2010–2020: 4.)

EU:n vammaisstrategian keskeiset toiminta-alueet ovat: esteettömyys ja saavutettavuus, osallistuminen, yhdenvertaisuus, koulutus, työllisyys, terveydenhuolto, sosiaaliturva ja ulkoiset toimet. Näihin valittuihin toiminta-alueisiin liittyvät päällimmäiset EU-tason tavoitteet

- Varmistetaan tavaroiden, palvelujen (julkiset palvelut mukaan luettuina) ja apuvälineiden saavutettavuus vammaisten kannalta. (Esteettömyys ja saavutettavuus)
 - Vammaisten täysipainoinen osallistuminen yhteiskuntaan toteutetaan
 - antamalla vammaisille mahdollisuus hyödyntää kaikkia EU-kansalaisuudesta koituvia etuja,
 - poistamalla täyttä ja yhdenvertaista osallistumista haittaavia hallinnollisia ja asenteisiin liittyviä esteitä,
 - edistämällä laitoshoidosta luopumista kohti yhteisöllisiä palveluja tarjoamalla laadukkaita yhteisöllisiä hoitopalveluja, mukaan luettuna mahdollisuus saada henkilökohtaista apua (Osallistuminen)
 - Poistetaan vammaisuuteen perustuva syrjintä EU:sta. (Yhdenvertaisuus)
 - Edistetään vammaisten oppilaiden ja opiskelijoiden pääsyä osallistavan koulutuksen ja elinikäisen oppimisen piiriin. (Koulutus)
 - Annetaan huomattavasti useammille vammaisille mahdollisuus ansaita elantonsa avoimilla työmarkkinoilla. (Työllisyys)
 - Edistetään vammaisten yhtäläisiä mahdollisuuksia saada terveydenhuoltopalveluja ja niihin liittyviä välineitä. (Terveyspalvelut)
 - Edistetään vammaisten ihmisarvoisia elinoloja. (Sosiaaliturva)
 - Edistetään vammaisten oikeuksia EU:n ulkoisissa toimissa. (Ulkoiset toimet)
- (EU:n vammaisstrategia 2015; EU:n vammaisstrategia 2010–2020 2010: 4-10.)

EU:n alueella suurin osa vammaiskysymyksistä kuuluu jäsenvaltioiden oman toimivallan piiriin, koska ne kuuluvat sosiaali- ja terveysalalle. EU:n vammaisstrategian mukaan EU:n roolina näissä kysymyksissä on lähinnä tarjota tietoa ja analyyskejä sekä parantaa

vammaisuuteen liittyvää ihmisoikeusnäkökulmaa kansainvälisissä yhteyksissä. Erityisiä EU-tason toimia on suunnitteilla saavutettavuuteen liittyvissä standardeissa. EU:n jäsenvaltioiden kansallisilla toimilla on tarkoitus täydentää EU-tason toimia. Kansallisia toimia koskevilla viittauksilla ei ole tarkoitus kattaa kaikkia YK:n yleissopimuksen määrittelemiä kansallisia velvoitteita. Euroopan komissio käsittelee vammaisten henkilöiden tilannetta myös Eurooppa 2020 – strategiassa ja sen aloitteissa. (EU:n vammaisstrategia 2015; EU:n vammaisstrategia 2010–2020 2010: 4-10.)

6 Vammaispalveluja ohjaava lainsäädäntö Suomessa

Vammaispalveluja ja palvelujen järjestämistä Suomessa ohjaavat erilaiset lait ja säädökset, kuten laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987), josta tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetään myös yleisesti käytettyä nimitystä vammaispalvelulaki. Muita ohjaavia ja vaikuttavia lakeja ovat Suomen perustuslaki (731/1999), sosiaalihuoltolaki (710/1982), laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977), laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000), hallintolaki (434/2003), laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista (734/1992), kuntalaki (365/1995), laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta (733/1992) sekä laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä (569/2009). Tässä työssä ei tarkemmin esitellä kaikkia edellä mainittuja lakeja vaan keskitytään tarkemmin vain tämän katsauksen kannalta keskeisimpiin.

Sosiaali- ja terveysministeriön 2013 asettaman työryhmän tehtävänä oli sovittaa yhteen nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki uudeksi vammaispalveluja koskevaksi erityislaiksi eri vammaisryhmien yhdenvertaisten palveluiden turvaamiseksi. Työryhmän tehtävänä oli myös selvittää muut vammaispalveluja koskevan lainsäädännön uudistamistarpeet. (Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti 2015: 21). Lain oli tarkoitus tulla voimaan jo 1.3.2016, mutta se siirtyi vielä jatkovalmisteluun ja tulee kokonaisuudessaan voimaan vasta vuonna 2019. Tämän valmisteilla olevan lakimuutoksen myötä vammaispalvelulain ja kehitysvammalain korvaa laki vammaisten henkilöiden erityispalveluista. Lisäksi kansainvälisenä ohjenuorana toimiva YK:n yleissopimus vaikuttaa osaltaan vammaispalveluiden järjestämiseen Suomessa.

Vuonna 1987 laadittu vammaispalvelulaki (380/1987) korvasi voimaantullessaan invalidilain (1947). Tämän lain laatimisen jälkeen sitä on muutettu 13 kertaa. Suurin osa muutoksista on ollut vähäisiä. Tämän opinnäytetyön kannalta tärkein muutos on vuoden 2008 lakimuutos (981/2008), jolla henkilökohtaisesta avusta säädettiin subjektiivinen oikeus. Vammaispalvelulain ensimmäisen pykälän mukaan lain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. (Vammaispalvelulaki 380/1987, Suontausta 2013: 9-10.)

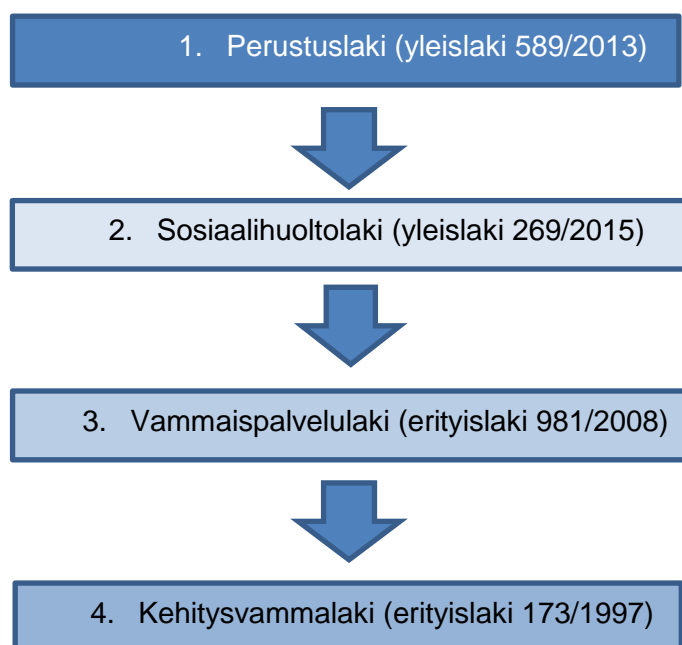
Vammaispalvelulain ensimmäinen pykälä osoittaa, että vammaisten eli toimintarajoitteisten ja vaikeavammaisten eli vaikeasti toimintarajoitteisten henkilöiden palveluissa ja tukitoimissa on oikeasti kyse heidän perus- ja ihmisoikeuksistaan (Kuosma 2011: 13; Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Vuoden 2009 vammaispalvelun lakimuutoksen myötä henkilökohtainen apu saatiin määrärahasidonnaisuudesta subjektiivisen oikeuden piiriin. Vertailun vuoksi mainittakoon, että Ruotsissa vammaisille myönnettävä henkilökohtainen apu tuli subjektiiviseksi oikeudeksi jo 1.1.1994. (Eskelinen ym. 2012: 12–13, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade 387/1993). Subjektiivinen oikeus tarkoittaa kuntien osalta ehdotonta velvollisuutta järjestää tarpeelliset palvelut ja tukitoimet asetuksen mukaiset vaikeavammaisuuden kriteerit täyttävälle henkilölle määrärahatilanteesta riippumatta (Malm – Matero – Repo – Talvela 2006: 368). Mikäli kunnan talousarviossa subjektiivisina oikeuksina turvattuihin palveluihin varatut määrärahat loppuvat, on kunnan ryhdyttävä lakisääteisiin toimenpiteisiin talousarvion muuttamiseksi eikä näitä palveluita voida evätä rahanpuutteeseen vedoten (Kuntalaki 365/1995; Kuosma 2011: 25).

Vuonna 2009 uudistettuun vammaispalvelulakiin otettiin mukaan myös säännös henkilökohtaisen avun järjestämistavoista. Yleensä lainsäädännössä, joka koskee palveluita, ei ole puututtu palveluiden järjestämistapoihin vaan ne on säädelty sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelussa sekä valtionosuudesta säädettyssä laissa. (380/1987; 733/1992; Uotinen 2009: 111.) Henkilökohtaisen avun järjestämistavat on esitelty luvussa 4.1.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 4 §:
Tämän lain mukaisia palveluja ja tukitoimia järjestetään, jos vammaisen henkilö ei saa riittäviä ja hänelle sopivia palveluja tai tukitoimia muun lain nojalla. Kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain (519/1977) 1 §:ssä tarkoitettulle henkilölle järjestetään kuitenkin hänen vammaisuutensa edellyttämiä palveluja ja tukitoimia

ensisijaisesti tämän lain nojalla siltä osin kuin ne ovat hänen palveluntarpeeseensa nähden riittäviä ja sopivia sekä muutoinkin hänen etunsa mukaisia.

Vuoden 2009 lakimuutosta edeltävässä hallituksen esityksessä (166/2008) todetaan, että uuden säännöksen tarkoituksena on selkiyttää kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain ja vammaispalvelulain yhteensovittamista. Sosiaalihuollon yleislainsäädännöllä (710/1982) pyritään ensisijaisesti turvaamaan tarvittavat palvelut. Mikäli nämä palvelut eivät sovellu käytettäväksi tai ne eivät ole riittäviä, tulee myös kehitysvammaisten kohdalla sovellettavaksi vammaispalvelulaki. Jos vammaispalvelulain perusteella järjestettävät palvelut eivät ole kehitysvammaiselle asiakkaalle sopivia tai riittäviä, voidaan palveluita järjestää myös kehitysvammalain perusteella. Edellä mainittu osoittaa, että vuoden 2009 lakiuudistuksen yhteydessä erityislakien keskinäinen suhde muuttui, kun vammaispalvelulaista (380/1987) tuli ensisijainen kehitysvammalakiin (519/1977) nähden (kuvio 1). Tämä mahdollisti entistä useammalle kehitysvammaiselle pääsyn henkilökohtaisen avun piiriin. Muutos oli lähinnä periaatteellinen, koska kehitysvammaisille henkilöille olisi voitu ilman lakiuudistustakin myöntää vammaispalvelulain mukaisia palveluita. (Ahola – Konttinen 2009: 18–19; HE 166/2008.) Perustuslaki on hierarkkisesti muiden lakien yläpuolella ja siinä määritellyt oikeudet on toteutettava esimerkiksi edellä mainittuja lakeja soveltamalla (Hyyryläinen 2012: 14–16). Kuvioon 1 on merkitty Suomen vammaispalveluja ohjaavien lakien viimeisimpien uudistusten vuodet.



Kuvio 1. Vammaispalveluiden järjestämistä ohjaavien lakien soveltamisjärjestys (Ahola–Konttinen 2009: 18–19.)

Lainsäädännössä henkilökohtainen avustaja on mainittu ensimmäisen kerran vuonna 1987, kun laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista (380/1987) tuli voimaan. Aikaisemmin voimassa ollut invalidihuoltolaki perustui vammaisten itsemääräämisoikeuden sijaan lähinnä hoitoideologiaan. (Henkilökohtaisen avun ideologia.) Vammaispalveluihin kuuluvan henkilökohtaisen avun tarkoituksena on lisätä vaikeavammaisten ihmisten itsenäisyyttä, yhdenvertaisuutta sekä osallisuutta. (Ahola – Konttinen 2009: 18–19; Henkilökohtainen apu 2016.)

6.1 Vammaisen henkilön oikeusturva

Perusoletuksena on, että vaikeavammaisen henkilön oikeusturva paranee henkilökohtaisen avun myötä. Vammaiset saavat apua asiointiin, mikä mahdollistaa myös valitusten lähettämisen ajallaan. Oikeusturva jakautuu ennakolliseen oikeusturvaan, päätöksen täytäntöönpanoon ja jälkikäteiseen oikeusturvaan. Ennakollisen oikeusturvan toteutumisen suurin uhka on viranomaisten neuvontavelvollisuuden laiminlyöminen. Henkilökohtaisen avun myöntämiseen liittyvistä viranomaisten päätöksistä on mahdollisuus valittaa, mutta ennakoiva oikeusturva vähentää valitusten tarvetta. (Hyyryläinen 2012: 17; Toikkanen 2010: 103–107.)

Vammaisten ja muidenkin yksilöiden oikeusturvan toteutumisessa on suuria puutteita useimmiten sen takia, että henkilöllä ei ole itsellään riittäviä valmiuksia huolehtia omien oikeuksiensa toteutumisesta tai päättää omista asioistaan itsenäisesti. Tuettu päätöksenteko on mahdollisuus erilaisten vaihtoehtojen ymmärtämisessä ja palveluiden käyttämisessä. Tuetun päätöksenteon tarkoituksena on opettaa, rohkaista, kannustaa ja tukea vammaista henkilöä tekemään itse omaa elämäänsä koskevia päätöksiä. Tuetun päätöksenteon mallissa henkilön ympärille kootaan joukko ihmisiä, jotka auttavat ratkaisujen tekemisessä. Ryhmässä voi olla eri henkilöt erilaisia tilanteita varten. Tuetun päätöksenteon ryhmä voi saada virallisen aseman ja oikeuden puhua tukea tarvitsevan henkilön puolesta. Oikeus kuitenkin rajoittuu niihin asioihin, joihin tukea tarvitseva henkilö itse ilmaisee haluavansa ja tarvitsevansa apua. (Sivula 2010: 109–111.)

Vammaispalvelulain (380/1987) mukaisia palveluja ja tukitoimia haettaessa oikeusoppi toimii niin, että kielteiset edunsaajat hallintopäätökset eivät saa oikeusvoimaa. Ilman palvelua tai tarvittavia tukitoimia jäänyt vammaisen henkilö voi aina uudestaan hakea samaa palvelua, kunnes se myönnetään. Aikaisemmat kielteiset päätökset eivät sido

viranomaisia uudessa käsittelyssä. Käytännössä suuri osa vaikeavammaisista henkilöistä ei tiedä tätä asiaa puutteellisen neuvonnan takia ja jättää asian hoitamisen ensimmäiseen kielteiseen päätökseen. Asiakkaan vastuulla on päättää, milloin uusi palveluhakemus tulisi laittaa vireille muuttuneiden olosuhteiden tai terveydentilan takia, vaikka edellinen hakemus on vielä vireillä. Jos on haettu korvausta henkilökohtaisesta avusta aiheutuneisiin kustannuksiin valittamalla, on ehkä syytä odottaa viranomaisen ratkaisua. Muidenkin kuin vammaisten osalta ongelmallista on, että saamatta jäänyttä palvelua ei voida myöntää takautuvasti eikä siitä saa hyvitystä. (Toikkanen 2010: 105; Vammaispalvelulaki 380/1987.)

Viranomaisen päätöstä, johon voi hakea muutosta valittamalla, ei pääsääntöisesti voi panna täytäntöön ennen valitusajan umpeutumista eikä ennen valitusta kokevaa lopullista ratkaisua. Täytäntöönpano voi kuitenkin tapahtua vailla lainvoimaa, mikäli laissa tai asetuksessa niin säädetään. Päätös voidaan panna täytäntöön ilman lainvoimaa myös, jos se on luonteeltaan sellainen, ettei päätöstä voida yleisen edun vuoksi lykätä. Valitus ei lain mukaan estä päätöksen täytäntöönpanoa, jos asiassa tarvitaan muutoksenhakulupa. Vammaispalvelulain mukaisista palvelupäätöksistä valitettaessa muutoksenhakulupaa ei tarvita, joten valitus lykkää täytäntöönpanoa. (Toikkanen 2010: 106.)

Paavo Kotiaho on kartoittanut Korkeimmalle hallinto-oikeudelle tehtyjä valituksia vammaispalvelulain perusteella annetuista ratkaisuksista 1999–2009. Palveluasumiseen ja henkilökohtaiseen apuun liittyviä valituksia oli alle 100, kun koko aineisto sisälsi 919 tapusta. Ratkaisuksista ei ollut löydettävissä yhtenäistä linjaa. (Toikkanen 2010: 107.) Kotiahon laatimaan raporttiin on kerätty ne vammaispalvelutapaukset, joissa vaikeavammaisuus esiintyy sekä tiivistelmät palveluasumistapauksista, joihin liittyy vaikeavammaisuuden arviointi. (Konttinen 2011: 5).

Kunnat voivat tulkita lakeja omista lähtökohdistaan. Kuntien sisäiset henkilökohtaisen avun soveltamisohjeet ovat lähtökohtaisestikin lain hengen vastaisia, koska haettava palvelu myönnetään yksilöllisin perustein hakijan elämäntilanne huomioiden. (Toikkanen 2010: 107.) Yksilöllisin perustein myönnettävä apu asettaa hakijat eriarvoiseen asemaan sen perusteella, miten henkilökohtaista elämäntilannetta ja avun tarvetta arvioidaan ja tulkitaan. Kuten jo aikaisemmin on mainittu, vaikeavammaisuus on palveluiden järjestämisessä ainakin osittain kunnan sosiaalityöntekijöiden määrittelemää.

6.2 Sote-uudistuksen vaikutus vammaispalveluihin

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa (2019) palveluiden järjestämisvastuu siirtyy kunnilta uusille itsehallintoalueille (18). Palveluiden järjestämistä koskevassa lakiluonnoksessa (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä, luonnos 27.6.2016) tulee esille valinnanvapaus. Nykyisen vammaispalvelulain mukaankin vaikeavammaisella henkilöllä on oikeus valita esim. henkilökohtaisen avun osalta, kuka häntä avustaa. Laajennetun valinnanvapauden myötä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntarjoajan voi valita julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin toimijan väliltä. Vammaisten henkilöiden osalta todellinen valinnanvapaus kuitenkin edellyttää, että tarvittaessa myös kuljetuspalvelu asiakkaan valitseman palveluntuottajan (esim. terveysasema) luokse korvataan kokonaisuudessaan eikä vain lähimmän toimijan periaatteella. (Ahola – Nurmi-Koikkalainen 2016.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksessa korostetaan myös digitaalisia palveluja, mikä voi osoittautua hankalaksi erityisesti neurologisista tai kognitiivista vaikeuksista kärsiville vammaisille. Vammaispalvelujen järjestäminen uusien itsehallintoalueiden tasolla saattaa parantaa palvelujen saatavuutta alueen sisällä. (Ahola – Nurmi-Koikkalainen 2016.) Lähtökohtaisesti palveluiden saatavuuden ja valinnanvapauden palveluita valittaessa pitäisi uudistuksen myötä parantua.

Tiedän, mitä tahdon! –hankeen kokemusten perusteella Kehitysvammaliitto ry ehdottaa, että sote-uudistuksen yhteydessä valmisteltavassa valinnanvapauslainsäädännössä säädetään henkilökohtaisesta budjetoinnista yhtenä asiakkaan valinnanvapauden toteuttamisen vaihtoehtona. (Hintsala – Ohtonen 2016.) Sote-uudistuksen myötä palvelusetelin ja henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöä kehitetään osana uudistukseen kuuluvaa valinnanvapausjärjestelmää (Hallitus haluaa asiakaslähtöisen valinnanvapausmallin 2016).

7 Yhteenveto kansainvälisistä ja kansallisista vammaispalvelusäädöksistä

Vammaisten oikeuksien keskeisimmät kansainväliset ohjeistukset tulevat YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevasta yleissopimuksesta, Euroopan ihmisoikeusso-

pimuksesta (Euroopan neuvosto) ja Euroopan Unionin perusoikeuksista sekä EU:n vammaispoliittisesta ohjelmasta (EU:n vammaisstrategia 2010–2010). YK:n, Euroopan neuvoston ja EU:n jäsenvaltiona Suomi on sitoutunut edistämään kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa. Kansalliset ohjeet perustuvat perustuslakiin ja vammaispalveluita koskevaan lainsäädäntöön sekä vammaispoliittiseen ohjelmaan. (VAMPO 2010–2015).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen tarkoituksena on suojella, edistää ja varmistaa vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Sopimuksen tavoitteiden toteutuminen edellyttää yleistä asennemuutosta, josta vastaavat sopimuksessa mukana olevat valtiot omilla kansallisilla toimillaan. (YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi tärkeä edistysaskel 2016).

EU:n vammaisstrategian 2010–2020 päätavoitteena on vammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksien lisääminen niin, että he voisivat nauttia kaikista oikeuksistaan ja hyötyä täysipainoisesti yhteiskuntaan ja Euroopan talouteen osallistumisesta. Päätavoitteen toteuttaminen edellyttää, että toiminta on koko EU:n alueella yhdenmukaista. EU:n vammaisstrategialla pyritään myös auttamaan EU:n jäsenvaltioita YK:n yleissopimuksen määräysten täytäntöönpanossa. Strategia tukee ja täydentää vammaispolitiikasta vastuullisten EU:n jäsenvaltioiden toimia. (EU ratifioi vammaisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen 2011; Euroopan vammaisstrategia 2010–2020: 4.)

Suomessa vammaispalvelulain tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Laki ohjeistaa kuntia vammaisille tarkoitettujen palvelujen järjestämisessä ja määrittelee sen suhdetta muuhun vammaisia koskevaan lainsäädäntöön (ks. Kuvio 1 s.23). Vammaispalvelulaissa säädetään vammaisten elinolojen kehittämisestä sekä palveluiden järjestämisestä ja kehittämisestä. Nämä palvelut sisältävät kuljetus- ja saattajapalvelun, päivätoiminnan ja henkilökohtaisen avun sekä henkilökohtaisen avun järjestämistavat. Palvelujen järjestämisessä tulee korostua vammaisen itsemääräämisoikeus ja henkilökohtainen mielipide. (Vammaispalvelulaki 380/1987). Vammaisilla on oikeus elää mahdollisimman normaalia elämää, johon kuuluu mm. työnteko, opiskelu, harrastukset ja perhe.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa tarkastellaan vammaisten oikeuksien toteutumista erityisesti henkilökohtaisen avun osalta perustuen kansainvälisiin ja kansallisiin ohjeistuksiin

ja säädöksiin. Keskeisimmät oikeudet ja tavoitteet on kerätty taulukkoon 1. Tätä kirjallisuuskatsausta ohjaavat tarkemmat tutkimuskysymykset löytyvät luvusta 8 (s. 31).

Taulukko 1. Vammaisten oikeuksia Suomessa määrittelevät tahot, niiden määrittelemät keskeiset vammaisten oikeudet ja vammaispolitiikan tavoitteet

YK:n yleissopimus	EU:n vammaisstrategia 2010–2020	Suomen lainsäädäntö ja VAMPO 2010–2015
<p>Yhdenvertaisuus: myös lain edessä, tietoisuuden lisääminen</p> <p>Esteettömyys ja saavutettavuus: kaikille sopiva suunnittelu, kohtuulliset mukautukset</p> <p>Syrjintäkielto: oikeuksista ja vapauksista nauttiminen täysimääräisesti, erilaisuuden ja monimuotoisuuden kunnioittaminen</p> <p>Täysimääräinen osallistuminen ja osallisuus yhteiskuntaan: poliittinen ja julkinen elämä, kulttuuri-, liikunta-, virkistys- ja vapaa-ajan palvelut, osallistuminen itseä koskevaan päätöksentekoon</p> <p>Itsemääräämisoikeus</p> <p>Tasa-arvo: naiset ja miehet</p> <p>Kotiin annettavat palvelut: mm. henkilökohtainen apu</p> <p>Valinnanvapaus: asuinpaikka, missä ja kenen kanssa asuu, eläminen itsenäisesti</p> <p>Vammaisten lasten kehittyvien kykyjen kunnioittaminen</p> <p>Liikkumisen ja kansalaisuuden vapaus: kuten muillakin ihmisillä</p> <p>Vammaisten kanssa työskentelevien henkilöiden koulutuksen kehittäminen</p>	<p>Yhdenvertaisuus: vammaisuuteen perustuvan syrjinnän poistaminen EU:sta</p> <p>Esteettömyys ja saavutettavuus: varmistetaan tavaroiden, palvelujen (myös julkiset), apuvälineiden saavutettavuus</p> <p>Vammaisten täysipainoisen osallistuminen yhteiskuntaan: osallistumista haittaavien hallinnollisten ja asenteisiin liittyvien esteiden poistaminen, laitoshoidosta luopumisen edistäminen tarjoamalla laadukkaita yhteisöllisiä hoitopalveluita: mahdollisuus saada henkilökohtaista apua</p> <p>Koulutus: osallistavan koulutuksen ja elinikäisen oppimisen piiriin pääsyn edistäminen vammaisille oppilaille ja opiskelijoille</p> <p>Työllisyys: vammaisten mahdollisuus ansaita elantonsa avoimilla työmarkkinoilla</p> <p>Terveydenhuolto: vammaisten yhtäläiset mahdollisuudet saada terveyspalveluja ja niihin liittyviä välineitä</p> <p>Sosiaaliturva: vammaisten ihmisarvoisten elinolojen edistäminen</p> <p>Ulkoiset toimet: vammaisten oikeuksien edistäminen EU:n ulkoisissa toimissa</p>	<p>Yhdenvertaisuus</p> <p>Esteettömyyden vahvistaminen ja lisääminen</p> <p>Syrjinnän kieltäminen</p> <p>Erityispalvelujen ja tukitoimien saatavuuden ja laadun varmistaminen maan eri puolilla: sote-uudistus? osallisuuden ja osallistumisen lisääminen</p> <p>Vammaisten sosioekonomisen aseman parantaminen ja köyhyyden torjunta: oikeus työntekoon ja mahdollisuus opiskeluun, oikeus välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon</p> <p>Vammaistutkimuksen vahvistaminen: tietopohjan lisääminen ja laadukkaiden menetelmien kehittäminen vammaispolitiikan toteuttamisen ja seurannan tueksi</p>

(EU:n vammaisstrategia 2010–2020; Perustuslaki 731/1999; Vammaispalvelulaki 380/1987; VAMPO 2010–2015; YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus.)

Suomen lain ja vammaispoliittisen ohjelman keskeisimpiä vammaisten oikeuksia ja tavoitteita ovat yhdenvertaisuus, esteettömyys ja palveluiden saatavuus eri puolilla maata sekä vammaisten sosioekonomisen aseman parantaminen. Lisäksi vammaispoliittisen ohjelman tärkeänä tavoitteena on vammaistutkimuksen vahvistaminen Suomessa.

EU:n tasolla keskeiset oikeudet ovat varsin samanlaiset kuin kansallisella tasolla. Yhdenvertaisuus, esteettömyys ja saavutettavuus, vammaisten osallistuminen yhteiskuntaan sekä mahdollisuus koulutukseen ja työhön ovat EU:n vammaisstrategian merkittävimmät oikeudet. Lisäksi EU:n tasolla mainitaan terveydenhuolto ja sosiaaliturva, joiden avulla vammaisten elinoloja Euroopassa pyritään parantamaan. (EU:n vammaisstrategia 2010–2020.)

YK:n vammaisten oikeuksia koskevassa yleissopimuksessakin yhdenvertaisuus, esteettömyys ja saavutettavuus, syrjintäkielto sekä täysimääräinen osallistuminen yhteiskuntaan ovat keskeisiä vammaisten oikeuksia. YK:n yleissopimuksessa tärkeinä asioina on mainittu myös vammaisten itsemääräämisoikeus sekä sukupuolten välinen tasa-arvo. YK:n yleissopimuksessa tavoitteena on myös vammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien ihmisten koulutuksen kehittäminen, mikä omalta osaltaan parantaa vammaisten oloja, kun ymmärrys lisääntyy ja asenteet parantuvat.

Puutteet vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisessa johtuvat osittain siitä, että taloudelliset tekijät vaikuttavat voimakkaasti myös vammaispalveluiden järjestämiseen ja myöntämiseen liittyvään poliittiseen päätöksentekoon. Nykyisessä taloudellisessa tilanteessa suuri osa lainsäädäntöuudistuksista tehdään sillä periaatteella, että ne eivät ainakaan lisää kustannuksia. Uudistusten tavoitteena voi olla myös kustannusten leikkaaminen. Kunnat eivät päätöksenteossaan arvioi kustannussäästöjen vaikutuksia yksittäisen henkilön elämään, mikä heikentää erityisesti avuttomien ihmisten asemaa. (Siivola 2010: 110–111.)

Vammaisneuvoston internetsivuilta löytyy 46 valtakunnallista vammaisjärjestöä, joiden tehtävänä on ajaa jäsentensä oikeuksia. Vammaisfoorumin 24 järjestön jäsenmäärä on noin 340 000 suomalaista vammaista. Foorumin tavoitteena on toimia vammaisten tasa-arvon ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien hyväksi. Vammaisjärjestöjen mukaan jokaisella ihmisellä pitäisi olla oikeus asuntoon, syrjimättömään toimeentuloon, omien voimavarojen mukaiseen osallistumiseen sekä tulevaisuuteen. (Niemelä 2007: 31–32.)

8 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä, tarkoitus ja tutkimusongelmat

Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä on sekundääritutkimusta, jossa pyritään löytämään vastaukset määriteltuihin tutkimuskysymyksiin tai tutkimusongelmiin tutkimalla, analysoimalla, tiivistämällä ja tulkitsemalla aikaisempaa tutkimustietoa valitusta aiheesta. Kirjallisuuskatsausta voidaan käyttää joko tutkimuksen pohjana tai tutkimuksena sellaisenaan ja sen avulla pystytään muodostamaan kokonaiskuva tutkittavasta aihealueesta tai asiakokonaisuudesta. Helen Aveyardin (2010) mukaan kirjallisuuskatsauksen tyypit ovat systemaattinen ja narratiivinen katsaus. Muualla aihetta käsittelevässä kirjallisuudessa erilaisia katsaustyypejä on kuitenkin enemmän, joista osa poikkeaa toisistaan vain vähän. Vaikka katsaustyypejä on useita, ne sisältävät samat vaiheet: aineiston haku, arviointi, synteesi ja analyysi. Kirjallisuuskatsauksen toteutus tulee raportoida selkeästi ja yksityiskohtaisesti tutkimusraportin lukemisen ja ymmärtämisen helpottamiseksi sekä katsauksen toistettavuuden takaamiseksi. (Aveyard 2010: 1-21; Axelin – Stolt – Suhonen 2015: 7-18.) Tämän kirjallisuuskatsauksen vaiheiden kuvaus ja tulosten raportointi on esitelty seuraavissa luvuissa.

Näyttöön perustuvan toiminnan ja kirjallisuuskatsausten merkitys sosiaali- ja terveysalalla ovat olleet kasvussa viime vuosina (Aveyard 2010: 2). Kirjallisuuskatsaukset tukevat näyttöön perustuvan toiminnan käyttöönottoa ja juurruttamista työyhteisöissä. Katsausten avulla yksittäiset tutkimukset saadaan osaksi laajempaa kontekstia ja suuremmat kokonaisuudet hahmottuvat selkeämmin.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on tehdä kirjallisuuskatsaus vammaisten ihmisten henkilökohtaiseen apuun liittyvistä tutkimuksista, jotka on tehty vuoden 2009 vammaispalvelulain muutoksen jälkeen. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on aikaisempien aiheeseen liittyvien tutkimuksien tuloksia ja näyttöä tutkimalla tuottaa tietoa siitä, kuinka vammaisille tarkoitetut henkilökohtaisen avun palvelut tukevat vammaisten oikeuksien toteutumista Suomessa (Coughlan – Cronin – Ryan 2013: 47). Vammaisten oikeuksilla tässä tarkoitetaan Suomen lainsäädännön, Suomen vammaispoliittisen ohjelman ja EU:n vammaisstrategian mukaisia oikeuksia sekä YK:n vammaisten oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa määritellyjä oikeuksia. Em. oikeuksista on yhteenveto luvussa 7 (Taulukko 1, s.28). Katsauksen tuottamaan tietoa voi hyödyntää myös Med Group Oy:n avustajapalvelu omien palvelujensa kehittämisessä sekä asiakastyytyväisyysmittarin luomisessa.

Tämä kirjallisuuskatsaus toteutetaan systemoituna katsauksena, joka noudattaa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää. Systemoitu katsaus sisältää systemaattisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet, mutta niitä ei noudateta yhtä yksityiskohtaisesti kuin systemaattisessa katsauksessa. Tähän katsaukseen valittavan aineiston haku, arviointi, analyysi tai synteesi eivät ole yhtä kokonaisvaltaisia ja järjestelmällisiä kuin systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa tulisi olla eikä aineistonhaussa ole käytetty kaikkia mahdollisia tietokantoja. Tämän katsauksen kaikissa vaiheissa on vain yksi tekijä. (Aveyard 2010: 16; Axelin ym. 2015: 14.)

Tällä kirjallisuuskatsauksella pyritään löytämään vastaukset seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Mitä tutkimustieto kertoo vammaisten oikeuksien toteutumisesta henkilökohtaisen avun osalta vuoden 2009 vammaispalveluiden lakimuutoksen jälkeen?
2. Miten Suomen lain ja kansainvälisten tahojen määrittelemät oikeudet näyttävät toteutuvan Suomessa vuoden 2009 vammaispalveluiden lakimuutoksen jälkeen?

9 Kirjallisuushaku ja aineiston valinta

Tämä kirjallisuuskatsaus kohdistuu vammaisten oikeuksiin Suomessa. Aihe on monitieteellinen ja sitä on tutkittu useammalla eri tieteenalalla. Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Helsingin Yliopiston kirjastojen ylläpitämistä tietokannoista lukuisten koehakujen, Metropolian kirjaston informaation avun sekä tietokantakuvausten perusteella käytettäviksi valikoituivat Melinda ja SCOPUS (Johansson – Lehtiö 2015: 50).

9.1 Aineiston haku tietokannoista, sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Koska tutkimuskysymyksessäkin mainittu vammaispalveluiden lakimuutos tuli voimaan loppuvuodesta 2009, kirjallisuushaku kohdistettiin yliopistotasoihin alkuperäistutkimuksiin sekä vertaisarvioituihin tutkimusartikkeleihin, jotka on julkaistu vuonna 2010 tai sen jälkeen. Aineiston keräämisen ajoittuminen lakimuutoksen jälkeiseen aikaan arvioitiin vielä jokaisen tutkimuksen kohdalla erikseen tiivistelmästä tai koko tekstistä. Vammaisten, vaikeavammaisten ja kehitysvammaisten lisäksi myös näkövammaisia koskevat tutkimukset sisällytettiin hakuun, koska näkövammaiset kuuluvat subjektiivisen oikeuden

piiriin. Kuulovammaiset rajattiin tästä katsauksesta pois hakusanoilla, koska kuulovammaiset eivät ole lakisääteiseen henkilökohtaiseen apuun oikeutettuja. Pois jätettiin myös tutkimukset, joiden aineisto oli kerätty jossain muualla kuin Suomessa. Julkaisumaan tai kielen kohdalla ei rajoituksia tehty. Melinda-tietokannassa kirjallisuushakuihin käytettiin monikenttähakua, jolla hakutulokset pystyi rajaamaan opinnäytteisiin eli väitöskirjoihin, pro gradu –tutkielmiin sekä lisensiaatti- ja diplomitoihin (Taulukko 2).

Taulukko 2. Tutkimusaineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
alkuperäistutkimus tai vertaisarvioitu artikkeli	kirjallisuuskatsaus, muu kuin vertaisarvioitu artikkeli
julkaisuvuosi 2010–2016	julkaisuvuosi <2010
tutkimusaineisto kerätty Suomessa	tutkimusaineisto kerätty muualla kuin Suomessa
vammaiset, vaikeavammaiset, kehitysvammaiset, näkövammaiset	kuulovammaiset
	koulunkäyntiavustajat
	ei vastaa tutkimuskysymyksiin

Melinda -tietokantaan kohdistetut haut suoritettiin suomen, ruotsin ja englannin kielillä 21.6.2016 (Taulukko 3). Melindan tarkennetun haun hakutulosten rajaaminen ei onnistunut pelkkiin tutkimuksiin tai opinnäytetöihin, joten hakutulokset sisälsivät paljon kirjoja, oppaita ja muita materiaaleja, jotka ei soveltuneet tähän kirjallisuuskatsaukseen käytettäviksi. Tämän takia käytettäväksi hakutavaksi valikoitui monikenttähaku. Myös hakutulosten kirjallisuusviitteet olivat Melindan monikenttähaussa paremmin tähän tarkoitukseen sopivia.

Taulukko 3. Melinda-viitetietokannan hakulausekkeet ja hakutulokset

Melinda-tietokanta	suomenkielinen	svenska	english
Hakulauseke	(vammai? OR ?vam- mainen AND oikeu? AND henkilökohtai- nen apu OR henkilö- kohtai? av? NOT kuuro NOT kuulo?)	(handikappade OR funktionsnedsätt? OR synskada? OR ut- vecklingsstörda AND rättig? AND personlig hjälp OR personlig assistent OR person- lig assistans)	(personal assistance OR personal assis- tant AND disabled person OR person with disabilities OR persons with disabili- ties OR people with disabilities)
Rajaukset	Opinnäytetyö: lisensi- aattityö, Pro Gradu, väitöskirja, diplomityö Julkaisuvuosi 2010- 2016	Opinnäytetyö: lisensi- aattityö, Pro Gradu, väitöskirja, diplomityö Julkaisuvuosi 2010- 2016	Opinnäytetyö: lisensi- aattityö, Pro Gradu, väitöskirja, diplomityö Julkaisuvuosi 2010- 2016
Viitteiden kokonaislu- kumäärälukumäärä	198	36	15
Viitteitä kaksoiskap- paleiden poistamisen jälkeen	157	33	13

Suomenkielinen haku Melinda-tietokannasta tuotti 198 viitettä, joista kaksoiskappaleiden poistamisen jälkeen jäi 157 viitettä. Ruotsinkielinen haku tuotti 36 tulosta, joista kaksoiskappaleita poistettiin 3. Englanninkielisillä hakusanoilla Melindasta löytyi 15 viitettä, joista kaksoiskappaleiden poistamisen jälkeen jäi 13. Suomen-, ruotsin- ja englanninkieliset hakutulokset yhdistettiin kaksoiskappaleiden poistamisen jälkeen ja hakutuloksista poistettiin vielä ne kaksoiskappaleet, jotka esiintyivät kahdessa tai kaikissa kolmessa hakutuloksessa. Tämän poiston jälkeen jäi yhteensä 183 viitettä. Näistä viitteistä poistettiin otsikon, tiivistelmän, tutkimuksen aineistonkeruupaikan tai ajankohdan perusteella 163 kappaletta. Tutkimusten julkaisupaikan perusteella ei voinut karsia hakutuloksia, koska joukossa olisi voinut olla myös ulkomaisissa yliopistoissa tehtyjä tutkimuksia, joiden aineisto on kerätty Suomessa. Melindasta kokonaisia tekstejä jäi luettavaksi 20. Hakutuloksien kirjallisuusviitteiden käsittelyyn käytettiin RefWorks – viitteidenhallintaohjelmaa.

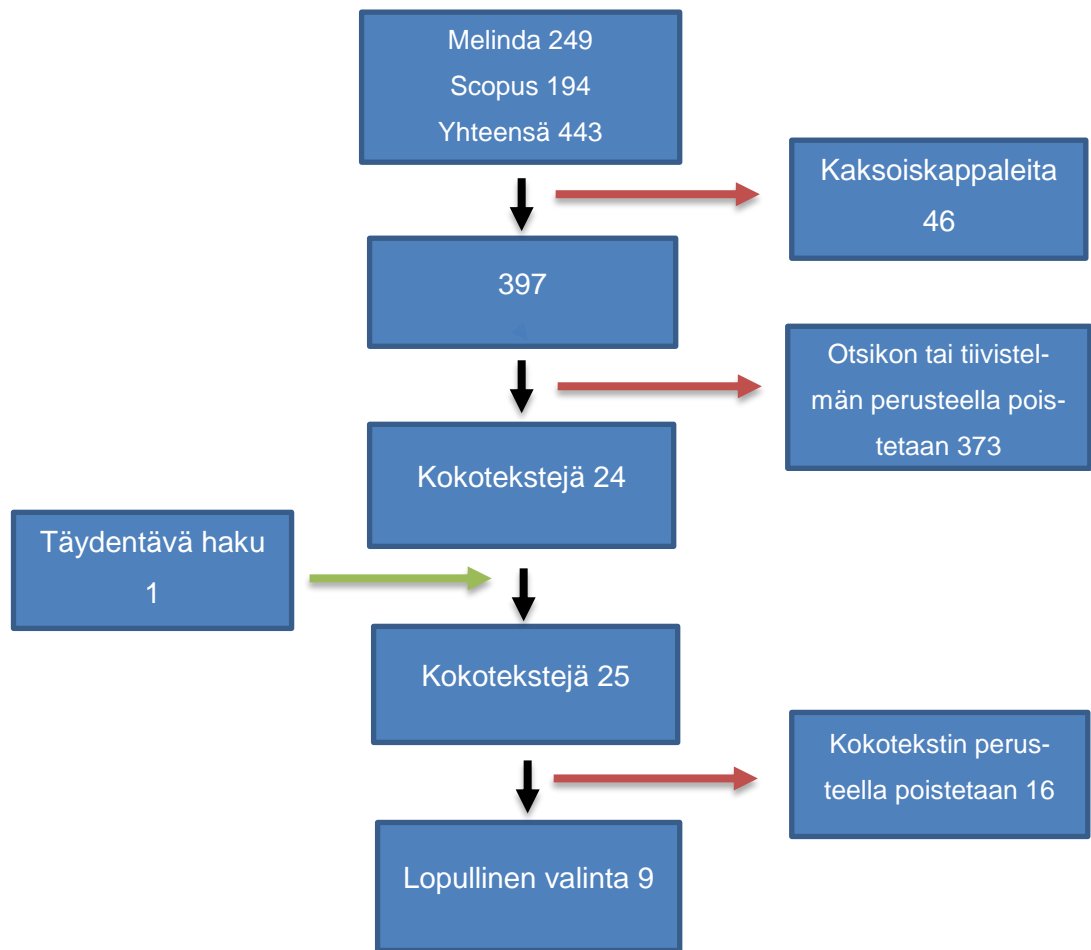
Kansainväliseen, monitieteelliseen Scopus -tietokantaan haku suoritettiin 7.10.2016 englanninkielisillä hakusanoilla. Hakulausekkeena käytettiin: (disabled OR "person with disabilities" AND rights AND "personal assistan*"). Haku rajattiin artikkeleihin, jotka on

julkaistu vuosina 2010–2016. Tällä hakulausekkeella ja em. rajauksilla Scopus -tietokannasta löytyi 194 artikkeliviitettä. Suurin osa viitteistä poistettiin otsikon tai tiivistelmän perusteella, koska ne eivät sopineet tämän katsauksen aika- tai paikkarajaukseen. Kokonaisia artikkeleita jäi luettavaksi neljä.

9.2 Aineiston valinta

Tietokantahakutuloksista tähän katsaukseen sopivia artikkeleita tai alkuperäistutkimuksia valittaessa pois jäivät vaikeavammaisia lapsia tai oppimisvaikeuksia koskevat hakutulokset, koska aikaisemman tutkimustiedon perusteella työnantajamalli on monessa kunnassa yleisin tai käytännössä ainoa henkilökohtaisen avun järjestämistapa. Alaikäinen taas ei voi toimia henkilökohtaisen avustajan työnantajana. Otsikoiden ja tiivistelmien perusteella nämä pois jätetyt tutkimukset käsittelivät lähinnä vaikeavammaisten lasten vanhempien kokemuksia. Oppimisvaikeuksia käsittelevät tutkimukset käsittelivät vaikeavammaisen ihmisen henkilökohtaisen avustajan sijaan koulukäyntiavustajia. Koululaisten avustajat tulevat sivistystoimesta ja peruskoulun jälkeisen opiskeluun käytetään tarvittaessa henkilökohtaista avustajaa (Kivistö 2011: 94).

Melinda -tietokannan kahdestakymmenestä luetusta kokonaisesta tutkimuksesta tähän katsaukseen valikoitui tutkimuskysymysten ohjaamana mukaan kahdeksan tutkimusta (Taulukko 4). Scopus -tietokannan luetut artikkelit eivät sisäänotto- ja poissulkukriteerien perusteella soveltuneet tähän katsaukseen käytettäväksi. Melinda -tietokantahakutulosten (8) lisäksi tähän katsaukseen valikoitui mukaan yksi kotimainen pro gradu -tutkielma, jota ei ollut Melinda -tietokannan viitteissä. (Kuvio 2.) Se löytyi assistentti.info:n kehittämis- ja tutkimusjaoston internet-sivustolta ja näkyy kuviossa 2 kohdassa täydentävä haku (Tutkielmia henkilökohtaisesta avusta 2016). Tämän kirjallisuuskatsauksen hakuprosessi ja prosessin eri vaiheissa mukana olevien tutkimusten määrä on esitetty kuviossa 2.



Kuvio 2. Kirjallisuuskatsauksen aineiston hakuprosessi ja hakutulosten määrä

Kokotekstin perusteella katsauksesta jäi pois 16 tutkimusta. Hylkäämisen syitä olivat aineistonkeruupaikka, ajankohta tai tutkimuksen soveltumattomuus tähän tarkoitukseen. Kahdessa tutkimuksessa aineisto oli kerätty ennen vuoden 2009 vammaispalveluiden lakimuutosta. Yksi tutkimus oli tehty Ruotsissa. Loput koko tekstin perusteella hylätyt tutkimukset eivät soveltuneet tähän katsaukseen käytettäväksi, koska ne eivät vastaa tutkimuskysymyksiin. Kahdessa kokotekstin perusteella mukaan valitussa tutkimuksessa aineisto on osittain kerätty ennen lakimuutosta. Ne osat ovat kuitenkin tutkimusraporteista selkeästi erotettavista, joten kyseiset tutkimukset käytetään tässä kirjallisuuskatsauksessa soveltuvien osien. Mukaan valitut tutkimukset löytyvät seuraavasta luvusta (Taulukko 4).

Scopus-tietokannasta löytyneet kokonaan luetut asiantuntija-artikkelit eivät soveltuneet tähän kirjallisuuskatsaukseen käytettäväksi, koska ne käsittelivät vammaisten henkilöiden henkilökohtaista apua Ruotsissa, Norjassa ja Tanskassa sekä henkilökohtaisen

budjetoinnin pilottikokeilua Suomessa. Kyseessä oleva pilottikokeilu on mainittu tässä katsauksessa henkilökohtaisen avun järjestämistapojen yhteydessä luvussa 3.2.4 sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden uudistuksen vaikutusta koskevassa luvussa 6.2. Ruotsin, Norjan ja Tanskan vammaispalveluita koskevia asiantuntija-artikkeleita on käytetty tämän katsauksen tulosten esittämisen yhteydessä ja pohdinnassa vertailuna.

10 Kirjallisuuskatsaukseen mukaan valitut alkuperäistutkimukset

Tässä luvussa esitellään lyhyesti kirjallisuuskatsaukseen mukaan valittujen alkuperäistutkimusten keskeisimmät asiat tekstinä ja taulukoituna (Taulukko 4 s.37). Tutkimusesitelyjen lisäksi tässä luvussa kerrotaan alkuperäistutkimusten kriittisestä arvioinnista (Taulukko 4 s.37).

10.1 Alkuperäistutkimukset

Tähän kirjallisuuskatsaukseen mukaan valitut tutkimukset ovat varsin erilaisia ja erilaisilla menetelmillä ja tutkimusasetelmilla toteutettuja (Taulukko 4 s.37). Suurin osa alkuperäistutkimuksista on pro graduja, joissa on aineistona käytetty teemahaastatteluja, kyselyä tai valmiita ohjaavia tekstiaineistoja. Vammaistutkimuksissa teemahaastattelu on varsin yleisesti käytetty aineistonkeruumenetelmä (Vehmas 2010: 7).

Alkuperäistutkimuksissa on mukana vammaisten omia näkemyksiä, lain tulkintaa, vammaispalvelujen ja -järjestöjen työntekijöiden näkemyksiä sekä asiakirjojen kertomaa. Valmiit asiakirjat ovat kaupunkien vammaispoliittisia ohjelmia, kuntien vammaispalvelulain soveltamisohjeita, lainsäädäntöä ja lainvalmisteluaineistoa.

Teemahaastattelut jättävät aineistot määrällisesti suppeammaksi, mutta tulokset antavat syvällisemmän kuvan valitusta aiheesta. (Vehmas 2010: 7). Valmiiden ohjaavien tekstiaineistojen perusteella syntyy enemmänkin kuva siitä, miten asioiden pitäisi olla. Tämän katsauksen tulokset siis muodostuvat ohjaavien dokumenttien tulkinnan antamasta faktatiedosta eli siitä, miten vammaispalvelujen pitäisi periaatteessa toimia sekä vammaisten omista kokemuksista eli siitä, miten asiat käytännössä toteutuvat.

Taulukko 4. Katsaukseen valitut tutkimukset

Tekijä, vuosi, nimi, julkaisu	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja menetelmä(t)	Arviointi (CASP)
Hyyryläinen, Jukka 2012. Vaikeavammaisen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Pro Gradu. Oikeustiede. Tampereen Yliopisto.	Vaikeavammaisen henkilön perusoikeuksien toteutumisen selvittäminen lakisääteisen henkilökohtaisen avun sisältöä, myöntämisedellytyksiä ja järjestämistapoja analysoimalla.	Kuntien vammaispalvelulain soveltamisohjeet, lainsäädäntö, lainvalmisteluaineisto Lainsäädännöllinen soveltaminen, tulkinta ja analysointi	Ei sovellettavissa
Kivistö, Mari 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus: Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Licensiaatintyö. Sosiaalintyö. Lapin Yliopisto.	Henkilökohtaisen avun eri järjestämistapojen mahdollistaman laadullisen osallisuuden analysoiminen. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden kodin ulkopuolisille areenoille kohdistuvan määrällisen osallistumisen kuvaaminen.	Tilastollinen aineisto asiakasrekisteristä (n=234) ja teemahaastattelut (n=7) Kvantitatiivinen: useita menetelmiä ja kvalitatiivinen: teoria-, käytäntö- ja aineistolähtöinen sisällön analyysi	Arviointilomaketta käytetty mukaute-tusti 10/10
Kivistö, Mari 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Sosiaalintyö. Lapin Yliopisto.	Monimenetelmällisellä tutkimusasetelmalla tuotetun vaikeavammaisen ihmisen osallisuuskuvan tarkastelu.	Tilastollinen aineisto asiakasrekisteristä (n=234), 11 haastattelua ja yksi kirjoitettu teksti, uusintahaastattelut (n=4), palvelusuunnitelmat (n=5) Kvantitatiivinen: mm. ryhmittely- ja korrespondenssianalyysit, kvalitatiivinen: sisällönanalyysi, diskurssi-analyysi Aineisto osittain sama kuin edellisessä (Kivistö 2011)	Arviointilomaketta käytetty mukaute-tusti 10/10
Välimäki, Anne 2012. Vammaispalvelut. Henkilökohtaisen avun myöntämisen ja järjestämisen oikeudelliset ongelmat. Pro Gradu. Sosiaalintyö. Turun Yliopisto. Oy VASSO Ab. Varsinais-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus.	Henkilökohtaiseen apuun liittyvien oikeudellisten kysymysten selvittäminen.	Konsultaatiopyynnöt ja vastaukset (n=56), KHO:n ratkaisut (n=6), kyselyt vammaisjärjestöille (n=14) ja kuntien sosiaalityöntekijöille (n=23) Kvantitatiivinen, kvalitatiivinen: mix Method-menetelmä Osa aineistosta ajoittuu aikaan ennen lakimuutosta, mutta on erotettavissa tekstissä.	8/10
Lindqvist, Ann-Marie 2014. Personer med utvecklingsstörningsskapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet. Väitöskirja. Helsingin Yliopisto. Valtiotiede.	Kehitysvammaisten aikuisten sosiaalisen kansalaisuuden luomisen, toteuttamisen ja kokemisen kuvaaminen.	Haastattelut ja osallistavat haastattelut (n=11+11), havainnointi, hallinnolliset asiakirjat Kvalitatiivinen Tutkimuksen ensimmäinen osan (haastattelut) aineisto on kerätty 2006–2007	9/10

Mathilda Wrede –institutens forskningsserie 1/2014.			
Pihlajamäki, Sanne 2012. Osallisuuden ja hyvinvoinnin mahdollistajat – Helsingin, Jyväskylän, Oulun ja Rovaniemen vammaispoliittisten ohjelmien hyvinvointi. Pro Gradu. Lapin yliopisto. Sosiaalityö.	Neljän suomalaisen kaupungin vammaispoliittisten ohjelmien sisältämän hyvinvoinnin laadun selvittäminen. Ohjelmien sisältämän sosiaalisen hyvinvoinnin ja osallisuuden hyvinvoinnin laadun kartoittaminen.	Kaupunkien (4) vammaispoliittiset ohjelmat: valmiit tekstiaineistot Kvalitatiivinen, aineistolähtöinen sisällönanalyysi, jossa teorioita käytetään soveltuvin osin	7/10
Maula, Janna 2014. Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arki. Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujuminen, avun tarve, sosiaaliset verkostot ja omat voimavarat. Pro gradu. Sosiaalityö. Tampereen Yliopisto.	Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujumisen, siihen liittyvän sosiaalisen verkoston, avun tarpeen ja oman jaksamisen kuvaaminen.	Tietoteknisten sovellusten avulla toteutetut teemahaastattelut (n=7) ja avun päiväkirjamerkinnot (n=7) Kvalitatiivinen: tyypittely, teemoittelu	6/10
Sihvola, Riika 2014. Henkilökohtaisen avustajan merkitys vaikeavammaiselle henkilölle. Tarkastelussa kotona tehtävä auttamistyö ja suhde avustajaan. Pro gradu. Sosiaalityö. Tampereen Yliopisto.	Vammaisen ihmisen kotona tehtävän auttamisen näkökulmasta tarkastella avustajan merkitystä, vammaisen suhdetta henkilökohtaiseen avustajaan sekä vammaisen henkilön työnantajuuden merkitystä osana avustussuhdetta	Teemahaastattelut (n=11). Kvalitatiivinen: teoriaohjaava sisällönanalyysi.	8/10
Saari, Elisa 2011. "Hei, mä pystyn tekeä monia juttuja, vaikkon mä näekään" Henkilökohtainen avustaja näkövammaisen henkilön voimaantumisen tukena. Pro gradu. Sosiaalityö. Itä-Suomen Yliopisto.	Näkövammaisen henkilön voimaantumisen osaprosessien ja henkilökohtaisen avustajan välisen yhteyden tarkastelu.	Teemahaastattelut (n=5) Kvalitatiivinen: teorialähtöinen sisällönanalyysi	7/10

Jukka Hyyryläisen (2012) sosiaali oikeuden alaan kuuluvassa pro gradu –tutkielmassa selvitettiin lainopin metodin avulla, mitä laissa säädetään vammais palveluista ja henkilökohtaisesta avusta. Tutkielmassa selvitettiin henkilökohtaisen avun järjestämistapoja, myöntämisedellytyksiä ja sisältöä analysoimalla, kuinka vaikeavammaisille myönnettävä henkilökohtainen apu tukee vammaisten perusoikeuksia. Huomio kiinnittyi perusoikeuk-

sisä erityisesti perustuslain turvaamaan yhdenvertaisuuteen, syrjinnän kieltämiseen, ihmisarvoisen elämän turvaan ja riittäviin sosiaalipalveluihin. Hyyryläisen tutkielman keskeisimpänä johtopäätöksenä todettiin, että vaikeavammaisille myönnettävä henkilökohtainen apu edistää perustuslain mukaista yhdenvertaisuutta suhteessa muihin ihmisiin ja myös muihin vaikeavammaisiin. Myös vaikeavammaisten henkilöiden muiden perusoikeuksien toteutuminen voi edellyttää henkilökohtaista apua.

Mari Kivistön (2011) sosiaalityön lisensiaattityön tarkoituksena oli kuvata henkilökohtaisen avun asiakkaiden osallistumista kodin ulkopuolisiin toimintoihin sekä analysoida eri järjestämistavoilla toteutetun henkilökohtaisen avun mahdollistamaa osallisuutta. Keskeisimpinä johtopäätöksinä Kivistö totesi, että henkilökohtainen apu on vaikeavammaisille ihmisille tärkeä kodin ulkopuolisen osallistumisen mahdollistaja ja sen kaikkia järjestämisuotoja tarvitaan. Työnantajamalli kuitenkin joustavuutensa ja asiakkaan valinnanvapauden toteutumisen takia mahdollistaa osallistumisen parhaiten.

Mari Kivistön (2014) väitöskirjassa tarkasteltiin, minkälaista on vaikeavammaisten ihmisten osallisuus sekä miten vaikeavammaisten ihmisten osallisuuskuva vaihtelee erilaisia tutkimusmetodeja käytettäessä. Monimenetelmällisen tutkimuksen tuloksina vaikeavammaiset kokivat, että itsemääräämisoikeutta ja omia valintoja korostavan osallisuuden rakentamisessa ja toteutumisessa on monia esteitä. Osallisuuden kokemiseen ja rakentamiseen vaikuttavia tekijöitä ovat rakenteellinen ja asenteellinen esteettömyys, henkilökohtaisen avun riittävyys ja sopivuus, hyvä ja arvostava kohtelu sekä kuulluksi tuleminen viranomaiskohtauksissa, vammaisen ihmisen yksilöllinen toimijuus ja vammaisten ihmisten keskinäinen yhdenvertaisuus.

Ann-Marie Lindqvistin (2014) väitöskirja on kaksiosainen tutkimus, joka toteutettiin Suomessa ruotsinkielisten vammaispalveluiden tuottajan asumispalveluyksikössä. Ensimmäisen osan aineistona käytettiin asukkaiden haastatteluja, jotka tehtiin vuosina 2006 ja 2007. Tämä osa tutkimuksesta jätettiin tästä kirjallisuuskatsauksesta pois, koska aineisto on kerätty ennen vuoden 2009 vammaispalveluiden lakimuutosta.

Tutkimus keskittyi arkipäiväisiin asioihin ja tilanteisiin kehitysvammaisten elämässä. Tuloksissa kuvattiin, miten kehitysvammaiset aikuiset kokevat, luovat sekä toteuttavat sosiaalista kansalaisuuttaan. Tutkimukseen osallistuneet kehitysvammaiset tarvitsevat henkilökunnalta oikein kohdistettua ja riittävää tukea kansalaisuuden luomisessa. Kansalaisuuden kokemisen mahdollistavia ja estäviä tekijöitä ovat mm. ymmärtäminen ja

ymmärretyksi tuleminen, yksityisyyden kunnioittaminen, asuinympäristö, henkilökohtainen apu ja tuki sekä vaihtoehtojen puute.

Janna Maulan (2014) sosiaalityön pro gradu –tutkielmassa selvitettiin vaikeasti CP-vammaisten aikuisten arjen sujumista, siihen liittyvää sosiaalista verkostoa, avun tarvetta ja omaa jaksamista. Tutkimuksen tuloksena Maula totesi, että vaikeavammaisen aikuisen arki on toimivaa ja yksilöllistä, jos vammaisen saa itse päättää sen kulusta. Itsemääräämistä ja itsenäisyyttä heikentävänä tekijänä vammaiset kokevat sen, ettei omasta arjesta voi itse päättää vammasta aiheutuvan pakollisen avuntarpeen takia. Arjen sujumisessa merkittävänä tekijänä on riittävä, yksilöllisesti järjestetty apu. CP-vammaiset aikuiset ovat pääosin tyytyväisiä omaan arkeensa, mutta se vaatii positiivista asennetta ennakoivaa suunnittelua. Perhe ja ystävät ovat tärkeitä.

Sanne Pihlajamäen (2012) sosiaalityön pro gradu –tutkielmassa selvitettiin, millaista hyvinvointia kuntien vammaispoliittiset ohjelmat sisältävät. Lisäksi tutkielmassa kartoitettiin, millaista osallisuuden hyvinvointia ja sosiaalista hyvinvointia ohjelmiin sisältyy. Vammaispoliittiset ohjelmat sisälsivät **osallisuuden hyvinvointia**: esteettömyys, koulutus, työ ja vapaa-aika sekä **sosiaalista hyvinvointia**: asuminen, palvelusuunnitelma ja –päätökset ja henkilökohtainen apu. Vammaispalveluissa korostui taloudellinen näkökulma ja niillä turvattiin välttämättömät palvelut. Tutkielmaan valittujen kaupunkien vammaispoliittisissa ohjelmissa vammaisten hyvinvointi oli laajasti huomioitu, mutta asetettujen tavoitteiden toteutumisen seuranta, vastuutahojen nimeämiset ja ohjelmien päivittämisten aikataulut olivat puutteellisia.

Elisa Saari (2011) selvitti sosiaalityön pro gradu –tutkielmassaan henkilökohtaisen avustajan yhteyttä näkövammaisen henkilön voimaantumisprosessiin. Teoreettisena näkökulmana tutkimuksessa toimi Juha Siitosen (1999) voimaantumisteoria, joka koostuu neljästä osaprosessista. Tutkimuksen perusteella henkilökohtainen avustaja ei voi voimaannuttaa näkövammaista ihmistä, mutta avustaja voi toimia tukena ja vaikuttajana voimaantumisen osaprosesseissa.

Riika Sihvola (2014) tarkasteli sosiaalityön pro gradu –tutkielmassaan henkilökohtaisen avustajan merkitystä vaikeavammaiselle ihmiselle kotona tehtävän avustamistyön näkökulmasta. Keskeisinä tuloksina Sihvola totesi, että henkilökohtainen apu mahdollistaa vaikeavammaisen henkilön omien kykyjen ja voimavarojen käytön omassa kodissaan,

mikäli avustajan käyttö toteutuu tarkoituksenmukaisella tavalla. Henkilökohtaisen avustajan tuki myös vaikeavammaisen perheelle, etenkin puolisolle on merkittävää.

Anne Välimäen (2012) sosiaalityön pro gradu –tutkielmassa selvitettiin henkilökohtaisen avun myöntämistä ja järjestämistä Satakunnassa ja Varsinais-Suomessa sekä perehdyttiin avun myöntämiseen ja järjestämiseen liittyviin oikeudellisiin ongelmiin. Joissain kunnissa työntajamalli oli ainoa henkilökohtaisen avun järjestämistapa. Henkilökohtaisen avun myöntämisen kriteerinä olevan vaikeavammaisuuden määrittely oli vaikeaa ja tulokinnanvaraista. Kunnan neuvontavelvollisuuden laiminlyöminen työntajamallissa aiheutti ongelmia. Lainsäädännön soveltaminen ja yhdistäminen oli sosiaalityöntekijöille vaikeaa. Asiakkaan yksilöllinen huomioiminen oli päätöksenteossa tärkeää yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta.

10.2 Tutkimusten arviointi

Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten kriittisessä laadun arvioinnissa kiinnitetään huomiota tutkimusasetelmiin, käytettyjen menetelmien sopivuuteen, tutkimuksen luotettavuuteen ja tutkimustulosten yleistettävyyteen. Kriittisessä arvioinnissa tarkasteltavat asiat eivät välttämättä käy ilmi tiivistelmästä, minkä takia tutkimuksia tai artikkeleita voidaan hylätä katsauksesta tutkimuksen laadullisten ominaisuuksien perusteella vasta koko tekstin lukemisen perusteella. Saatavilla on lukuisia erilaisia, erilaisille tutkimuksille tarkoitettuja kriittisen arvioinnin työkaluja ja tarkistuslistoja. Mikäli omaan käyttötarkoitukseen sopivaa työkalua ei löydy, tutkija voi myös luoda oman tai käyttää valmiita työkaluja mukauttaen. Tutkimusten kriittinen arviointi on joka tapauksessa tärkeä osa kirjallisuuskatsausta. (Aveyard 2010: 90; Rutter 2013: 13–14.)

Tähän katsaukseen mukaan valitut alkuperäistutkimukset ovat kaikki tutkimuskysymysten perusteella tarkoitukseen ainakin osittain soveltuvia. Valitut tutkimukset ovat hyvinkin erilaisia eikä niitä sen takia voi asettaa hierarkkisesti tärkeysjärjestykseen näytön asteen mukaan. Kriittiseen arviointiin käytettiin CASP:n kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa kvalitatiiviselle tutkimukselle (Liite 1). Arviointilomakkeessa on kymmenen kysymystä, joiden jokaisen yhteydessä on selventävät vihjeet tai lisäkysymykset arvioinnin tueksi. (Critical Appraisal Skills Programme: Qualitative Research Checklist 2013). Laadullisen tutkimuksen tarkistuslista valikoitui käytettäväksi, koska mukaan valituissa alkuperäistutkimuksissa ei ollut yhtään pelkästään kvantitatiivisin menetelmin toteutettua tutkimusta.

Kahdessa tutkimuksessa, joissa kvantitatiivisia menetelmiä on käytetty, on käyttötarkoituksena ollut kvalitatiiviseen tutkimukseen osallistuvien taustatietojen määrittely. Yhdessä tutkimuksessa osa aineistosta on analysoitu kvantitatiivisia menetelmiä käyttäen. Arviointilomakkeen kaikki kohdat eivät siis sovi sellaisenaan mukaan valituille monimenetelmällisille tutkimuksille. Näiden tutkimusten kohdalla lomaketta on käytetty mukauttaen lisäkysymysten ja vihjeiden ohjaamana (Aveyard 2010: 111). Yhteen lainopilliseen tutkimukseen valittu arviointilista ei ole sovellettavissa. Arviointilomakkeen perusteella valitut alkuperäistutkimukset on pisteytetty. Pisteytys löytyy jokaisen tutkimuksen kohdalta taulukosta 4 (s.37).

Systemoidussa kirjallisuuskatsauksessa alkuperäistutkimusten kriittisellä arvioinnilla pyritään mm. alkuperäistutkimusten valittuja tutkimusmenetelmiä, -asetelmia ja tulosten yleistettävyyttä arvioimalla valitsemaan katsaukseen mukaan vain korkealaatuisimmat tutkimukset. Arvioinnin perusteella voidaan myös määrittää se, miten kirjallisuuskatsauksen tulokset painotetaan. Koska tähän katsaukseen aineiston sisäänottokriteerien perusteella sopivia tutkimuksia löytyi varsin vähän, ei mitään aineistoa voinut jättää arvioinnin perusteella käyttämättä vaan arviointia on käytetty tulosten painottamisessa. (Aveyard 2010: 90, 119–120; Lemetti – Ylönen 2015: 69–77.)

11 Aineiston analyysi ja synteesi

Tähän kirjallisuuskatsauksen valitut alkuperäistutkimukset ovat sekä sosiaalityön että oikeustieteen aloilta ja ne on toteutettu erilaisilla menetelmillä. Mukana ei ole yhtään puhtaasti kvantitatiivista tutkimusta vaan määrällisiä menetelmiä sisältävissä tutkimuksissa on käytetty myös kvalitatiivisia menetelmiä. Aineiston heterogeenisyyden vuoksi tämän katsauksen analyysimenetelmäksi valikoitui kuvaileva luokittelu, joka sopii myös aloittelevalle katsauksen tekijälle. (Kauhanen – Niela-Vilén 2015: 30.)

Luokittelussa kirjallisuuskatsauksen aineistosta poimittiin sisältöä erittelemällä ilmauksia, jotka pelkistettiin ja yhdistettiin. Yhdistetyistä ilmauksista muodostettiin alaluokkien kautta pääluokkia, joiden avulla alkuperäistutkimuksista etsittiin yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Ryhmittelyn ja vertailun avulla alkuperäistutkimuksista poimittiin pääasiat, joiden avulla pyrittiin löytämään vastaukset tutkimuskysymyksiin. Kuvailevan luokittelun ja teemojen avulla aineistoa kuvataan pääasiassa alkuperäisessä asussaan eikä varsinaisten uusien merkittävien löydösten valossa. (Aveyard 2010: 124; Coughlan ym. 2013: 43–45, 96–97; Kauhanen – Niela-Vilén 2015: 30–31.)

12 Tulokset

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulokset esitetään molempien tutkimuskysymysten osalta erikseen seuraavissa alaluvuissa. Alkuperäistutkimuksista poimitut ilmaukset on pelkistetty, yhdistetty ja tutkimuskysymysten ohjaamina muodostuneet luokat kuvataan kuviona ja taulukoina. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen osalta henkilökohtaisen avun saatavuus on kuvattu taulukossa 5 (s.44). Henkilökohtaisen avun toteutumiseen liittyvät tekijät on luokiteltu (Taulukko 6 s.46) avun järjestämistavan mukaan. Jälkimmäisen tutkimuskysymyksen osalta luokkien muodostuminen kuvataan kuviona (Kuvio 3 s.50) ja vammaisten oikeuksien toteutumiseen liittyvät asiat on taulukoitu (Taulukko 7, s.51) pääluokkien mukaan.

Vuoden 2009 vammaispalvelujen lakimuutoksen jälkeen henkilökohtaisen avun hakemukset ja myönteiset päätökset ovat lisääntyneet. Lakimuutoksen myötä apua myönnetään aikaisempaa enemmän myös vapaa-ajalle. Lisäksi kehitysvammaisten osuus henkilökohtaisen avun asiakaskunnassa on kasvanut. (Kivistö 2011; 2014.)

12.1 Vaikeavammaisille myönnettävän henkilökohtaisen avun toteutuminen

Aineiston perusteella henkilökohtaisen avun toteutuminen on jaettu luokkiin avun todellisen saatavuuden mukaan (Taulukko 5 s.44). Subjektiiivisena oikeutena henkilökohtaisen avun myöntämisperusteet ovat kaikille vaikeavammaisille samat, mutta avun saaminen ei välttämättä toteudu käytännössä yhdenmukaisena. Henkilökohtaisen avun laadullista ja määrällistä toteutumista tarkastellaan tässä katsauksessa avun järjestämistavan mukaan (Taulukko 6 s.46).

12.1.1 Henkilökohtaisen avun saatavuus

Erityisesti vaikeavammaisten henkilöiden kertomana henkilökohtaisen avun myöntämisessä ja toteutumisessa on jonkin verran eroa. Apua myönnetään vaikeavammaiselle kotiin välttämättömiin tarpeisiin, kuten ilta- ja aamutoimiin sekä kotitöihin avun järjestämistavasta riippumatta. Kodin ulkopuolelle apua myönnetään asiointiin, harrastuksiin, koulutukseen ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Työskentelyyn myönnettävän ja saatavan henkilökohtaisen avun osuus jäi aineiston perusteella epäselväksi, koska alkupe-

räistutkimusten mukaan vaikeavammaisten työllisyys ja työllistyminen varsinaiseen palkkatyöhön on vähäistä. Henkilökohtaisen avun asiakkaista vain alle neljä prosenttia osallistuu varsinaiseen palkkatyöhön. (Kivistö 2011; Lindqvist 2014.)

Vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaiselle on mahdollista myöntää riittävästi henkilökohtaista apua työntekoon, mutta tämä ei ilmeisesti toteudu ainakaan kaikilla paikkakunnilla (Pihlajamäki 2012: 46–47). Avustajatuntien määrät vaihtelevat. Osa avustettavista kokee apua olevan riittävästi saatavilla, mutta yleisesti vaikeavammaiset haluaisivat apua enemmän. Virkistysluontoisille matkoille apua myönnetään vaihtelevasti. Ne ilmaukset, mihin henkilökohtaista apua myöntämisperusteista riippumatta todellisuudessa saa, oli aineistossa selkeästi jaettavissa kolmeen luokkaan; henkilökohtaista apua saa, henkilökohtaista apua ei saa ja henkilökohtaista apua saa vaihtelevasti (Taulukko 5).

Taulukko 5. Henkilökohtaisen avun saatavuus kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimusten tulosten mukaan

Henkilökohtaista apua saa	Henkilökohtaista apua EI saa
<ul style="list-style-type: none"> • henkilökohtainen hygienia • aamu- ja iltatoimet • ruoan valmistaminen • siivoaminen • pyykin peseminen 	<ul style="list-style-type: none"> • tilapäinen tarve • spontaani tarve • vähäinen tarve • matkustaminen • (ulkomaan)loma-asunnolle
<ul style="list-style-type: none"> • harrastukset • opiskelu • työ? • kirkko • asiointi • kyläily 	
<p style="text-align: center;">Henkilökohtaista apua saa vaihtelevasti</p> <ul style="list-style-type: none"> • virkistysluontoiset matkat • lisäapu harrastuksiin 	

Pieniä tuntimääriä tarvitsevien asiakkaiden määrä on kasvanut vuoden 2009 lakimuutoksen jälkeen, mutta aineiston perusteella henkilökohtaisen avustajan saaminen ja löytäminen on erityisen vaikeaa, jos tarvittavat tai myönnetyt tuntimäärät ovat pieniä (Kivistö 2011; Pihlajamäki 2012; Sihvola 2014; Välimäki 2012). Vaikeavammaiset kokevat, että apua ei saa tilapäiseen eikä äkilliseen, yllättävään tarpeeseen.

12.1.2 Henkilökohtaisen avun määrällinen ja laadullinen toteutuminen

Vaikeavammaisten henkilökohtaisen avun määrällinen ja laadullinen toteutuminen oli aineiston perusteella jaettavissa luokkiin avun järjestämistapojen mukaan (Taulukko 6 s.46). Ostopalvelun, kunnallisen avustajapalvelun ja työnantajamallin lisäksi omana luokkana on palveluasuminen, jossa henkilökohtaisen avun toteuttajana toimii asumispalveluyksikön henkilökunta. Palveluasuminen nousi aineistosta omaksi luokakseen, koska useammassa alkuperäistutkimuksessa tutkittiin asumispalveluyksikön asukkaiden kokemuksia henkilökohtaisesta avusta.

Henkilökohtaisen avun järjestämistavalla näyttäisi olevan suuri merkitys vaikeavammaisten ihmisten osallistumisessa ja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa. Henkilökohtainen avustaja –järjestelmä eli ns. työnantajamalli tukee näiden oikeuksien toteutumista parhaiten ja kunnallinen avustajapalvelu eli kotihoito heikoiten. Työnantajamalli ja ostopalvelu ovat joustavampia kuin kunnallinen avustajapalvelu tai palveluasuminen. (Hyyryläinen 2012; Kivistö 2014.)

Aineiston perusteella työnantajamallilla toteutettavaan henkilökohtaiseen apuun myönnetään enemmän avustajatunteja kuin muilla järjestämistavoilla toteutettaessa. Työnantajamalli on myös selvästi yleisimmin käytettävä järjestämistapa. Työnantajamalli tukee järjestämistavoista parhaiten vaikeavammaisen osallistumista, itsemääräämisoikeutta, omia ratkaisuja ja osallisuuden kokemista. Työnjohto-oikeus toteutuu, kun vammaisen toimii itse avustajansa työnantajana. Työnantajamalli on käytännössä ainoa avun järjestämistapa, missä vaikeavammaisen voi itse valita mieleisensä avustajan, mikäli sellainen on saatavilla. Työnantajuuteen liittyy kuitenkin työnantajan vastuut ja velvollisuudet sekä usein raskaaksi koettu rekrytointiprosessi. Sijaisen saaminen on hankalaa, mikä aiheuttaa epävarmuutta ja kuormittaa myös vaikeavammaisen läheisiä. Työnantajana toimivan vaikeavammaisen kotikunnalla on velvollisuus ohjata ja neuvoa työnantajuuteen liittyvissä asioissa, mutta ongelmia syntyy, jos kunta laiminlyö ohjausvelvollisuuden. (Taulukko 6 s. 46.) Joissain kunnissa vaikeavammaisen työnantajan kotikunta hoitaa avustajan palkanmaksuun liittyvät asiat, mikä vähentää vammaisen kuormitusta sekä palkanmaksuun ja sosiaalikulujen maksamiseen liittyviä virheitä. (Kivistö 2011; 2014; Välimäki 2012.)

Taulukko 6. Henkilökohtaisen avun toteutumisen ilmeneminen eri järjestämistapojen mukaan kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimuksissa

Työnantajamalli	Kunnallinen avustajapalvelu	Ostopalvelu	Palveluasuminen
<ul style="list-style-type: none"> • enemmän avustajatunteja • joustava • tukee osallistumista • tukee omia ratkaisuja • vahvistaa osallisuuden kokemusta riittävällä tuntimäärällä ja sopivalla avustajalla • itsemääräämisoikeus toteutuu • työnjohto-oikeus toteutuu parhaiten • vapaus valita avustaja • ongelmia, jos kunta laiminlyö ohjausvelvollisuuden • työnantajan vastuut ja velvollisuudet • rekrytointi raskasta • sijaisen saaminen vaikeaa 	<ul style="list-style-type: none"> • tiiviimmin yhdistettävissä sosiaalityöhön • kotihoidon yöpartio kotona asumisen mahdollistaja • toimiva osa palvelukokonaisuutta • usein päiväaikaan sidottu • aikataulut joustamattomia • omat menot kotihoidon aikataulujen mukaan → epävarmuus • pääosin kotona • avustajaa ei voi valita • käynnit lyhyitä • avustaminen riittämätöntä • osallistuminen jää vajaaksi • itsemääräämisoikeus ei toteudu • jossain näkövammaisten osalta korvattu saattajapalvelulla tai omaishoidon tuella • henkilökohtaisen avun ideologia ei toteudu • tarvitsee lisäksi ostopalvelun 	<ul style="list-style-type: none"> • myös virkajan ulkopuolella • osallisuus toteutuu • itsemääräämisoikeus toteutuu rajoitusti • sijaisen saaminen helppoa • ajoittain henkilökuntapula → avustajatunnit voi jäädä alla myönnetyn • henkilökohtaisen avun ideologia avustajalle vieras → ei toteudu tarpeenmukaisena 	<ul style="list-style-type: none"> • henkilökunta aina paikalla → turvallisuuden tunne • työnjohtajuus toteutuu • itsemääräämisoikeus pääosin toteutuu • henkilökunta tuntee avustettavan • avustettava luottaa • henkilökunta arvioi avun sisällön yhdessä avustettavan kanssa • henkilökunnan työvuorosuunnittelulla apua myös kodin ulkopuolelle • avustajaa ei voi valita • henkilökunnalla kiire • apua joutuu odottamaan • avustajan ja avustettavan välille ei muodostu läheistä suhdetta • kodin ulkopuolelle tarvitaan satunnainen auttaja

Pelkkään kunnalliseen avustajapalveluun perustuva avustaminen koetaan yleisesti riittämättömäksi. Kunnallinen palvelu toimii yleensä vain päivisin ja tarvitsee rinnalleen ostopalvelun tai muun auttajan, jotta asiakkaalla on mahdollisuus osallistua myös iltaisin ja viikonloppuisin. Toisaalta kunnallisen kotihoidon yöpartio voi olla vaikeavammaisen kotona asumisen mahdollistava tekijä. Kunnallinen palvelu on myös tiiviimmin yhdistettävissä muihin sosiaalipalveluihin, jolloin kunnallinen järjestämistapa voi olla toimiva osa palvelukokonaisuutta. Kunnallisen järjestelmän auttamiskäyntejä leimaavat kiire, lyhyet

käynnit ja joustamattomat aikataulut. (Taulukko 6 s.46) Avustettavan täytyy järjestää omat menonsa kotihoidon aikataulujen mukaan. (Kivistö 2011; Maula 2012.)

Ostopalveluna järjestettäessä henkilökohtaista apua on saatavilla myös virka-ajan ulkopuolella ja avustamisen aikataulut ovat joustavampia. Vaikeavammaisten osallisuus ja osallistuminen toteutuvat kunnallista järjestelmää paremmin. Palvelua tuottavissa yrityksissä koettiin kuitenkin ajoittain olevan henkilökuntapulaa, minkä takia avustamistunnit saattavat jäädä myönnettyä tuntimäärää vähäisemmiksi. Sijaisen saaminen on ostopalvelussa kuitenkin yleensä helpompaa kuin työnantajamallilla tai kunnallisena palveluna toteutetussa avustamisessa. Henkilökohtaisen avun ideologia ei ole kaikille ostopalveluyritysten työntekijöille tuttu, mikä tarkoittaa, ettei henkilökohtainen apu toteudu tarpeenmukaisena. Ostopalvelu kuitenkin yleensä toimii hyvin sellaisenaan tai kunnallisen järjestelmän lisänä. (Taulukko 6 s. 46.) Yrityksistä on myös mahdollista saada lisäapua omakustanteisesti. (Kivistö 2011.)

Asumispalveluyksikössä henkilökohtaista apua tarjoaa henkilökunta, jota on koko ajan paikalla. Henkilökunnan kokoaikainen saatavuus tuo turvallisuuden tunteen, jota ei yleensä voi normaalin asuntokannan asunnoissa saavuttaa. Avustajaa ei voi valita ja henkilökunnalla on usein kiire, mikä voi vaikuttaa avustamisen laatuun. Koska henkilökunnalla on useita avustettavia, voi apua joutua odottamaan pitkään. Avun sisällön arvioi henkilökunta yhdessä avustettavan tai omaisen kanssa. Vammaisen oma mielipide otetaan huomioon. Lopullisen päätöksen avun sisällöstä tekee kuitenkin henkilökunta, joka joutuu päätöksenteossa huomioimaan turvallisuuskulman ennen asukkaan mielipidettä. Avustamistilanteissa vammaisen työnjohto-oikeus toteutuu. (Kivistö 2011; Lindqvist 2014; Maula 2014.)

Asumispalveluyksikön henkilökohtainen apu oli järjestämistavoista ainoa, jonka kohdalta alkuperäistutkimuksista löytyi selkeää ristiriitaa. Kahdessa vaikeavammaisten omiin kokemuksiin perustuvassa tutkimuksessa (Kivistö 2011; Maula 2014) todetaan, että apua ei ole saatavilla asumispalveluyksikön ulkopuolelle, kun taas Lindqvistin (2014) havainnointiin ja henkilökunnan haastatteluihin perustuvassa tutkimusosiossa kerrotaan, että apua järjestyy satunnaisesti myös talon ulkopuolelle asiointiin ja kyläilyyn henkilökunnan työvuorosunnittelulla. Maulan (2014) mukaan avustajan ja avustettavan välille ei muodostu läheistä suhdetta. Lindqvistin (2014) tutkimuksessa avustettava luottaa avustajaan ja henkilökunta tuntee avustettavat. Luottamus ei välttämättä tarkoita läheistä suhdetta, mutta voi ainakin edesauttaa sellaisen syntymistä.

12.1.3 Yhteenveto henkilökohtaisen avun toteutumisesta

Vaikeavammaisille subjektiivisena oikeutena myönnettävä henkilökohtainen apu toteutuu järjestämistavasta riippumatta, mutta henkilökohtaisen avun ideologia ei kaikilla järjestämistavoilla toteudu. Tutkimustiedon perusteella jokaisesta järjestämistavasta löytyy sekä hyviä että huonoja piirteitä. Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa vaikeavammaisen ihmisen itsenäisen elämän, mutta apu on sidottu avustajan työaikaan. Erityisesti paljon apua saavat kaipaavat myös omaa aikaa, minkä takia kaikkea myönnettyä apua ei välttämättä oteta vastaan. Henkilökohtainen apu tukee vammaisen perusoikeuksien toteutumisen lisäksi myös puolison tai asuinkumppanin perusoikeuksia mahdollistamalla puolison työssä käymisen. Avustaja mahdollistaa myös perhe- ja ystävyyssuhteiden säilymisen normaaleina, kun avustaminen ei kuormita läheisiä. Vaikeavammaisen henkilön omien voimavarojen ja kykyjen käyttäminen vammaisen omassa kodissa (myös asumispalveluyksikössä) mahdollistuu, jos henkilökohtainen apu toteutuu tarpeenmukaisella tavalla.

Subjektiivisen oikeuden pitäisi taata se, että eri kuntien vaikeavammaiset eivät olisi eriarvoisessa asemassa toisiinsa nähden. Käytännössä vaikeavammaiset kuitenkin ovat eriarvoisessa asemassa asuinpaikasta ja asumismuodosta riippuen, koska kunnat voivat tulkita lakia eri tavoin ja kunnilla on omat vammaispalvelujen soveltamisohjeensa. Eri kunnissa myös henkilökohtaisen avustajan saamisessa ja valinnanvapauden toteutumisessa on eroja. Jossain paikoissa valinnanvaraa avustajan tai järjestämistavan suhteen ei käytännössä ole. (Hyryläinen 2012; Välimäki 2012.)

Yleisesti vaikeavammaiset kaipaavat lisää henkilökohtaista apua vapaa-aikaan ja harrastuksiin avun järjestämistavasta riippumatta. Avun hakeminen koetaan työlääksi eivätkä kaikki vaikeavammaiset edes tiedä lisääavun hakemisen mahdollisuudesta. Tietoa saa vertaisilta. Lisääavun saaminen edellyttää omaa aktiivisuutta, sinnikkyyttä, tietoa saatavilla olevista palveluista ja valittamisen mahdollisuudesta. Lisääavun, tai joskus myös ylipäättään avun, saaminen edellyttää vaikeavammaiselta voimavaroja valittaa kielteisistä päätöksistä. Kehitysvammaisten ja näkövammaisten henkilökohtaisen avun tarpeet poikkeavat jonkin verran muiden vammaisten avun tarpeesta. Näkövammaiset arvostavat avussa eri asioita ja erityisesti turvallisen ympäristön luominen korostuu. (Kivistö 2011; 2014; Maula 2012; Pihlajamäki 2012; Saari 2011.)

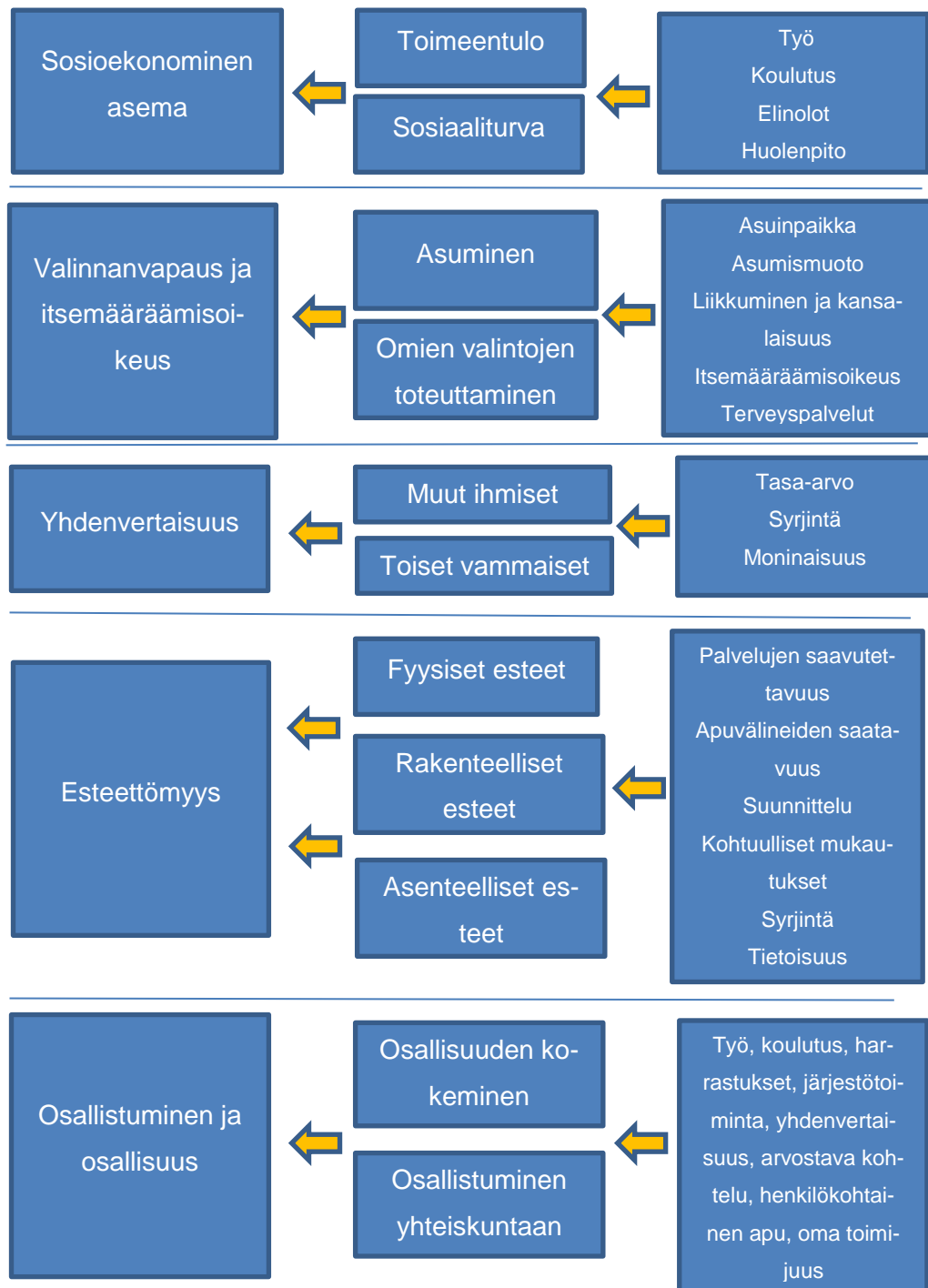
Henkilökohtaisen avustajan rekrytoimisessa koettiin olevan ongelmia ja erityisesti motivoituneen avustajan löytäminen koettiin hankalaksi. Rekrytoinnista vaikeavammaisen tulee itse huolehtia vain työnantajamallissa, mutta silloin on mahdollista valita mieleinen avustaja. Ajoittain myös henkilökohtaisen avustajan työn laadussa koettiin olevan puutteita. Työn laadussa havaitut ongelmat korostuvat niissä tapauksissa, joissa henkilökohtaisen avun ideologia ei ole avustajalle tuttu tai sen toteuttamiseen ei ole resursseja kuten esim. kotihoidossa. (Kivistö 2011; 2014; Maula 2012: 51; Sihvola 2014.)

Suurimmat puutteet vammaisten oikeuksien toteutumisessa henkilökohtaisen avun osalta näyttäisivät tähän katsaukseen valittujen tutkimusten perusteella olevan yhdenvertaisuuden toteutumisessa. Periaatteessa henkilökohtaista apua on saatavilla, mutta sen laatu ja määrä riippuvat osittain vaikeavammaisen omasta aktiivisuudesta sekä asuinpaikasta ja asumismuodosta.

Henkilökohtaisen avun järjestämistavan merkityksen osalta tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksia tukee Yhdysvalloissa (2010) tehty tutkimus, jossa verrattiin asiakaslähtöisen ja palveluntuottajalähtöisen henkilökohtaisen avun palvelun vaikutuksia vammaisten (n=66) elämäntyytyväisyyteen. Asiakaslähtöisessä palvelumallissa vammainen pystyi paremmin vaikuttamaan avun sisältöön ja valitsemaan avustajansa vapaammin. Asiakaslähtöisessä palvelussa vammaiset myös käyttivät avustajaa enemmän (>20h/vko) ja kokivat työnjohtajuuden toteutuvan, koska he pystyivät paremmin kontrolloimaan avun sisältöä kuin palveluntuottajalähtöisessä palvelussa. Mm. näiden asioiden takia asiakaslähtöisen palvelun (vrt. työnantajamalli) asiakkaat olivat elämäänsä tyytyväisempiä. (Fleming-Castaldy 2011: 1447–1457.)

12.2 Vammaisten oikeuksien toteutuminen

Suomen lain, vammaispoliittisen ohjelman ja kansainvälisten tahojen määrittelemien vammaisten oikeuksien toteutumisen osalta tulokset esitetään aineistosta ja teoriaosista nousseiden pääluokkien mukaisesti (Kuvio 3 s. 50, Taulukko 7). Luokkien muodostumista ohjasi alkuperäistutkimuksissa esiintyvien ilmausten lisäksi tämän katsauksen teoriaosiossa esiteltyt vammaisten oikeudet (ks. luku 7 s.26). Luokkien muodostuminen ilmauksista alaluokkien kautta pääluokiksi on kuviossa 3.



Kuvio 3. Vammaisten oikeuksien toteutuminen luokiteltuna alkuperäistutkimuksissa ilmenneiden piirteiden mukaan

Vammaisten oikeuksien toteutumista on käsitelty seuraavissa alaluvuissa viiden muodostuneen pääluokan mukaan käsitellen jokaista luokkaa erikseen. Pääluokkien osalta vammaisten oikeuksien toteutumiseen liittyvät pääasiat on koottu taulukkoon 7.

Taulukko 7. Vammaisten oikeuksien toteutumiseen liittyvät tekijät

Yhdenvertaisuus	Esteettömyys	Osallisuus ja osallistuminen	Sosioekonominen asema	Valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeus
<ul style="list-style-type: none"> kunnallisissa soveltamisohjeissa eroa vaikeavammaisuuden määrittely vaikeaa palvelujen saatavuudessa eroja palvelujen laadussa eroja palvelusuunnitelmat asenteet henkilökohtainen apu tukee 	<ul style="list-style-type: none"> uudisrakentamisessa huomioitu hyvin kulttuuripalveluissa huomioitu hyvin vanhoissa rakennuksissa haasteena kustannukset henkilökohtainen apu asuinpaikan valinta asenteet vaikeuttavat työllistymistä tuttujen asenteet muuttuvat vammaisen oman ajattelun ja päätösten korvaaminen avustajalla 	<ul style="list-style-type: none"> järjestötoiminta tukee harrastukset vähäiset kuljetuspalvelut estävät kodin ulkopuolisen osallistumisen työn kautta osallistuminen vähäistä osallistuminen itseä koskevaan päätöksentekoon rajoitettua ryhmäkodissa tuetaan osallisuutta ja osallistumista henkilökohtainen apu tukee asumisratkaisut edistävät aikaisemmat osattomuuden kokemukset vahvoja 	<ul style="list-style-type: none"> työllisyys vähäistä koulutusta on, työtä ei osa-aikatyö ei kannata → etuudet menee tulotaso heikko työkeskus ei vastaa palkkatyötä työtoiminnan sijaan päivätoimintaa riittävät sosiaalipalvelut → henkilökohtainen apu tukee 	<ul style="list-style-type: none"> vaihtoehtoisien asuin- ja työpaikkojen puute vaikuttaa avustajan valinnassa toteutuu rajoitustasi palvelujen valinnassa rajoitettua palveluasumisessa aikataulut rajoittavat kehitysvammaisilla viranomaiset rajoittavat

Taulukkoon 7 kootut asiat on kerätty vammaisten kansallisten ja kansainvälisten tahojen määrittelemiä vammaisten oikeuksia koskevasta taulukosta (Taulukko 1, s.28) ja osittain tähän katsaukseen valittujen alkuperäistutkimusten perusteella. Kaikista määritellyistä oikeuksista tai tavoitteista ei alkuperäistutkimuksista löytynyt mainintoja.

12.2.1 Yhdenvertaisuuden toteutuminen

Suomen lainsäädännön ja kansainvälisten tahojen ohjeistuksien mukaan vammaisten yhdenvertaisuudella tarkoitetaan vammaisten yhdenvertaisuutta muihin vammaisiin sekä yhdenvertaisuutta toisiin ihmisiin nähden myös lain edessä. Yhdenvertaisuuden toteutuessa vammaiset voivat nauttia täysimääräisesti oikeuksistaan ja vapauksistaan, erillaisuutta ja moninaisuutta kunnioitetaan eikä vammaisia syrjitä. (Taulukko 1, s.28.)

Aineiston perusteella yhdenvertaisuuden toteutumiseen vaikuttaa se, että eri kuntien vammaispalvelujen soveltamisohjeet ovat erilaisia ja sisältävät tulkinnanvaraa (Taulukko 7, s.51). Tämä asettaa eri kuntien alueilla asuvat vammaiset eriarvoiseen asemaan toisiinsa nähden, vaikka subjektiivisella oikeudella ja soveltamisohjeilla pitäisi taata vammaisten yhdenvertainen kohtelu. Myös vammaispalvelujen saatavuudessa ja laadussa on paikkakuntakohtaisia eroja. Joidenkin kuntien soveltamisohjeissa on määriteltä myös eettiset periaatteet kuten itsemääräämisoikeus, ihmisarvo sekä ammatillinen yhteistointa, johon sisältyy työilmapiiri ja vuorovaikutus. Vaikka kunnalliset soveltamisohjeet asettavat eri kuntien alueilla asuvat vammaiset eriarvoiseen asemaan, voidaan niillä kuitenkin joissain tapauksissa turvata saman kunnan alueella asuvien vammaisten yhdenvertainen kohtelu. (Hyyryläinen 2012; Kivistö 2014.)

Henkilökohtaisen avun myöntämisessä yhdenvertaisuuden toteutumista haittaa vaikeavammaisuuden määrittely. Avun myöntämisperusteena on vaikeavammaisuus, jonka sosiaalityöntekijä määrittelee hakemuksen ja mahdollisten lääkärilausuntojen perusteella. Määrittely on vaikeaa ja tulkinnanvaraista eikä avun myöntäminen tai myönnettävän avun määrät ole yhteneväisiä. Myös lisäävän myöntämisessä on eroja vammaisten välillä. Näkövammaisten osalta henkilökohtaisen avun palvelu on jossain korvattu omaishoidon tuella tai saattajapalvelulla, mikä asettaa kyseisten paikkakuntien näkövammaiset eriarvoiseen asemaan muihin vammaisiin sekä muiden kuntien näkövammaisiin nähden. Kaikille vaikeavammaisille ei tehdä palvelusuunnitelmaa, vaikka se lain mukaan kuuluisi tehdä. Suurimmalle osalle vaikeavammaisista se kuitenkin tehdään. (Hyyryläinen 2012; Kivistö 2014; Saari 2011; Välimäki 2012.)

Vammaiset kohtaavat syrjintää eivätkä ole työmarkkinoilla yhdenvertaisessa asemassa muiden ihmisten kanssa. Asenteet vaikuttavat työllistymiseen. (Pihlajamäki 2012.) Henkilökohtainen avustaja edistää vaikeavammaisten yhdenvertaisuutta sekä muihin vammaisiin että muihin ihmisiin nähden. Vaikeavammaiset kuitenkin kokevat, että myönnettyn avun määrä on liian vähäistä todellisen yhdenvertaisuuden toteutumiseksi, vaikka esim. harrastusmäärät ovatkin melko lähellä yhdenvertaisuutta. (Hyyryläinen 2012; Kivistö 2011.)

12.2.2 Esteettömyyden ja saavutettavuuden toteutuminen

Alkuperäistutkimusten perusteella esteettömyydessä on tapahtunut kehitystä, mutta vammaiset kohtaavat edelleen sekä fyysistä että asenteellista esteellisyttä, mitkä haittaavat vammaisten päivittäisestä elämästä suoriutumista. Esteettömyyteen ja saavutettavuuteen kuuluu edellä mainittujen esteellisyyksien lisäksi palvelujen, tavaroiden ja apuvälineiden saatavuus ja saavutettavuus, joihin voidaan päästä sopivalla suunnittelulla ja kohtuullisilla mukautuksilla. (Kivistö 2011, 2014; Maula 2014; Pihlajamäki 2012; Saari 2011.)

Fyysisen esteellisyiden osalta uudisrakentamisessa esteettömyys on hyvin huomioitu. Vanhojen rakennusten esteettömyyden parantamisessa ongelmaksi voivat muodostua kustannukset. Kulttuuripalvelujen saavutettavuudessa esteettömyys pääosin hyvin huomioitu, mutta joitain fyysisiä esteitä vielä löytyy. Myös liikuntapaikkojen esteettömyys on melko hyvällä tasolla. Kulttuuripalvelujen saavutettavuudessa on tapahtunut selkeää muutosta parempaan lakimuutoksen myötä. (Haarni 2006: 24–25; Kivistö 2011; Pihlajamäki 2012.)

Pyörätuolin käyttöä haittaavia esteitä on edelleen myös esim. terveysasemilla, joissa on painavia ovia ja kynnyksiä, jotka haittaavat pyörätuolin käyttöä. Apuvälineiden saatavuudessa esteet ovat lähinnä asenteellisia eikä vammaisen omaa mielipidettä apuvälineen sopivuudesta välttämättä huomioida (Kivistö 2014). Ongelmaksi muodostuu myös julkisten tilojen tai oman kotitalon hissien tai apuvälineen rikkoutuminen, mikä estää vammaiselta ulospääsyn omasta kodista. Esteettömyydellä on vaikutusta vammaisen asuinpaikan valintaan. Henkilökohtainen avustaja on merkittävä apu fyysisistä esteistä suoriutumisessa. (Kivistö 2011, 2014; Pihlajamäki 2012.)

Alkuperäistutkimusten aineistoissa oli mukana syntymästään asti vammaisena eläneitä ihmisiä sekä myöhemmin vammautuneita. Asenteissa on ollut havaittavissa parannusta, mutta korjattavaa on vielä ja tietoisuutta tulisi lisätä. Vammaisten kohtaama asenteellinen esteellisyys näkyy mm. säälinä. Ihmiset katsovat säälivästi ja puhuvat vammaiselle kuin pikkulapselle. Asiointitapahtumia leimaavat vammaisen sijaan avustajalle puhuminen tai vammaisen puolesta ajattelu ja päättäminen. Myös tuttujen ihmisten asenteet voivat muuttua vammautumisen myötä. Asenteellinen esteellisyys hankaloittaa vammaisen elämää, estää osallisuutta, osallistumista ja tasa-arvon toteutumista. (Kivistö 2011, 2014; Maula 2014: 68–70; Saari 2011.)

12.2.3 Vaikeavammaisten osallisuus ja osallistuminen yhteiskuntaan

Tässä luokassa osallistumisella tarkoitetaan yhteiskunnallisen ja yhteisöllisen osallistumisen lisäksi myös vaikeavammaisen osallistumista itseään koskevaan päätöksentekoon. Osallistumista tukevat hallinnollisien ja asenteellisten esteiden poistaminen sekä laitoshoidosta luopuminen laadukkaiden ja yhteisöllisten hoivapalveluiden tarjonnan avulla. Näihin palveluihin kuuluu mahdollisuus saada henkilökohtaista apua. Osallistumiseen kuuluu vammaisen poliittinen ja julkinen elämä, liikunta-, kulttuuri- ja vapaa-ajanpalveluihin osallistuminen. (Taulukko 7, s.51.) Osallistumista lähellä on myös osallisuuden käsite, jonka kokemisen ja rakentumisen kannalta vammaisella ovat osallistumisen yhteydessä mainitut rakenteelliset ja asenteelliset esteet, henkilökohtaisen avun sopivuus, arvostava kohtelu, yhdenvertaisuus sekä vaikeavammaisen oma toimijuus. (Kivistö 2014: 161).

Vammaisten erilaisilla asumisratkaisuilla edistetään vammaisten integroitumista yhteiskuntaan. Toisaalta viranomaiset ja omaiset vaikuttavat vahvasti kehitysvammaisten asumiseen liittyviin valintoihin (Kivistö 2011). Ryhmäkodissa tuetaan vammaisen osallisuutta sekä osallistumista itseä koskevaan päätöksentekoon, mutta lopullisen päätöksen tekee kuitenkin henkilökunta turvallisuuskulmat huomioiden. Arkipäiväiset asiat pyritään tekemään vammaisen kanssa yhdessä vammaisen omien kykyjen ja voimavarojen mukaan. Yhteisöllisyyteen on mahdollisuus, mutta yksinkin saa olla. (Lindqvist 2014.)

Osallistumista on myös työnteko ja opiskelu. Kuten jo aikaisemminkin on mainittu, on vaikeavammaisten osallistuminen palkkatyöhön vähäistä myös osa-aikatyön osalta. Työllistymiseen vaikuttavat asenteiden lisäksi osa-aikatyön taloudellinen kannattamattomuus. Työkeskuksessa vammaiset ovat epävarmoja omasta asemastaan, vastuista ja velvollisuuksista. (Kivistö 2011; Lindqvist 2014: 191; Pihlajamäki 2012.) Opiskelu ja sen kautta osallistuminen on vammaisilla työntekoa yleisempää. Vammaisten yhteiskunnallinen osallistuminen toteutuu järjestötoiminnassa ja harrastusten kautta. Harrastuksista erityisesti vammaisille kohdistetut ryhmäharrastukset eivät kuitenkaan takaa osallisuuden kokemusta, jos muut ryhmässä eivät ole samalla henkisellä tasolla. (Kivistö 2014.)

Vammaisten osallistumiseen vaikuttavat merkittävästi myönnetyt tukitoimet. Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa vaikeavammaiselle osallistumisen työhön, opiskeluun, yhteiskuntaan ja päivittäisestä elämästä suoriutumisen. Kodin ulkopuoliseen osallistumiseen vaikuttavat rajoitetut kuljetuspalvelut. Vaikeavammaiset kokevat, että matkoja

myönnetään liian vähän, jolloin ne on pakko käyttää välttämättömiin menoihin kuten esimerkiksi kuntoutuksessa käymiseen. Myös henkilökohtaisen avun riittämättömät tuntimäärät estävät täysimääräisen osallistumisen. (Hyryläinen 2012; Kivistö 2011, 2014.)

Osallisuuteen liittyen esteissä ja asenteissa on tapahtunut muutosta parempaan, mutta vammaisten aikaisemmat negatiiviset kokemukset ovat vahvoja ja niistä puhutaan edelleen. Vaikka vammaiset asumisyksikössään kokevat ajoittain pelkoa, väsymystä tai masennusta, on heillä voimakas tahto itsenäiseen suoriutumiseen. (Kivistö 2014; Lindqvist 2014: 190.)

12.2.4 Sosioekonominen asema ja sosiaaliturva

Aineiston perusteella vaikeavammaisten työllisyys on vähäistä (mm. Kivistö 2011; Maula 2012). Vammaisten keskuudessa opiskelu on huomattavasti työllistymistä yleisempää. Työllistymisen esteenä on asenteiden lisäksi vammaisille sopivien työpaikkojen vähäinen tarjonta. Työllistymistä pyritään parantamaan palkkatuella. Vammaisille järjestetään työkeskustoimintaa, joka ei vastaa oikeaa palkkatyötä. Työtoiminnan on tarkoitus edistää vammaisen omaa toimintakykyä sekä työllistymistä, mutta vaikeavammaiset ohjataan helposti päivätoimintaan työtoimintaa kokeilematta. (Kivistö 2011; 2014; Pihlajamäki 2012.) Myös Yhdysvalloissa tehdyssä vammaisten elämäntytyväisyyttä koskevassa tutkimuksessa (n=66) tutkimukseen osallistuneista henkilökohtaisen avun käyttäjistä 90 % oli työttömiä koulutustaustasta riippumatta (Fleming-Castaldy 2011: 1450–1451).

Vammaisten työllisyys on heikkoa myös osa-aikatyössä. Osatyökykyisyys ei ole taloudellisesti kannattavaa, koska palkkatyön ja etuuksien yhteensovittaminen on haastavaa. (Kivistö 2011; Pihlajamäki 2012.) Työttömyyden takia vammaisten tulotaso ei yleensä mahdollista oman asunnon ostamista, joten vammaisten asuminen vuokralla on yleistä Suomessa ja muuallakin (Fleming-Castaldy 2011: 1451; Maula 2014). Vammaisten työikäisten työttömyys sekä vammaisten niukka toimeentulo ovat olleet esillä jo ennen lakimuutosta (Haarni 2006:4, 20, 22).

Vammaisten ihmisarvoisen elämän osalta henkilökohtainen apu oikealla tavalla toimiesaan täyttää välttämättömän huolenpidon ja riittävien sosiaalipalvelujen vaatimusta. Henkilökohtainen avustaja myös mahdollistaa vaikeavammaisten ihmisten perusopetuksen jälkeisestä opiskelusta ja apua on saatavilla myös työtä varten, mutta ensin pitäisi saada töitä. (Hyryläinen 2012; Kivistö 2011; 2014; Maula 2012.)

12.2.5 Valinnanvapauden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Vammaisten asumisjärjestelyihin liittyvät valinnat nousivat aineistosta esiin merkittävimpänä valinnanvapauteen liittyvänä asiana. Vaikeavammaisilla on oikeus valita, missä ja kenen kanssa asuu, mutta käytännön asiat rajoittavat todellista valinnanvapautta. Rajoitaviin käytännön asioihin kuuluvat ainakin esteettömyyden huomioiminen sekä kotikunnan tarjoamat palvelut ja asumispalvelut. (Taulukko 7, s.51.)

Lindqvistin (2014) tutkimuksen asumispalveluyksikön ohjaavien dokumenttien ja asukkaiden mukaan asumispalveluyksikössä voi valita, missä ja kenen kanssa asuu. Joidenkin asukkaiden mukaan valinnanvapaus ei toteudu. Käytännössä vaihtoehdot asunnon suhteen ovat oma asunto yksikössä tai oma huone pienryhmäkodissa. Lisäksi aikataulut ja henkilökunnan tekemät valinnat esim. ruokailistan suhteen vähentävät valinnanvapautta, vaikka vammaisten mielipiteitä kuunnellaankin. Vaihtoehtoisten asuin- ja työpaikkojen puute vähentää valinnanvapautta. Kehitysvammaisten kohdalla asumiseen liittyvä valinnanvapaus toteutuu edelleen huonosti, koska siihen vaikutetaan paljon omaisten ja viranomaisten tahoilta (Haarni 2006: 24; Kivistö 2011; Lindqvist 2014).

Vaikeavammaisille myönnettävän henkilökohtaisen avustajan suhteen valinnanvapaus toteutuu osittain riippuen palvelun järjestämistavasta. Työnantajamallilla toteutettu palvelu toteuttaa valinnanvapautta ja itsemääräämisoikeutta parhaiten, mikäli valinnanvapaa on. (Sihvola 2014.) Henkilökohtaisen avun järjestämistavalla on merkitystä myös vaikeavammaisen itsemääräämisoikeuteen. Asumispalveluyksikössä itsemääräämisoikeus pääosin toteutuu, mutta rajanveto itsemääräämisen ja turvallisuuden luomisen välille on vaikeaa. Arkipäiväisissä tilanteissa on havaittavissa jännitettä itsemääräämisen ja holhouksen välillä. (Lindqvist 2014; Välimäki 2012.)

Tähän kirjallisuuskatsaukseen valituista alkuperäistutkimuksista löytyi suuri määrä mainintoja vaikeavammaisen itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeuden lisääminen on mainittu YK:n yleissopimuksen lisäksi henkilökohtaista apua koskevan hallituksen esityksen (HE166/20008) yhtenä tavoitteena ja sosiaalihuoltolaissa (812/2000). Vammaispalvelulain (380/1987) mukaan henkilökohtaisen avun järjestämistapaa valittaessa kunnan on huomioitava vaikeavammaisen omat toivomukset ja mielipide sekä yksilöllinen avun tarve ja elämäntilanne. Oma mielipide ja yksilöllinen avun tarve voivat

käytännössä tarkoittaa itsemääräämisoikeutta, joten itsemääräämisoikeuden toteutuminen on kuvattu myös henkilökohtaisen avun määrällisen ja laadullisen toteutumisen yhteydessä taulukossa 6 s.46.

12.2.6 Yhteenveto vammaisten oikeuksien toteutumisesta

Suurimmat puutteet vammaisten oikeuksien toteutumisessa tähän katsaukseen valittujen tutkimusten perusteella näyttäisivät olevan vammaisten sosioekonomisen aseman parantamisessa ja yhdenvertaisuuden toteutumisessa vammaispalvelujen osalta. Esteettömyyden osalta fyysisiä esteitä ei juuri koeta ongelmaksi, mutta asenteellista esteellisyyttä vammaiset kokevat.

Osallistuminen ja osallisuus koettiin alkuperäistutkimusten perusteella erittäin merkittäviksi tekijöiksi vammaisten hyvinvoinnin kannalta. Osallisuuden kokemiseen ja yhteiskunnalliseen osallistumiseen vaikuttavat merkittävästi vammaisten muiden oikeuksien toteutuminen. Osallistuminen edellyttää fyysistä ja asenteellista esteettömyyttä, riittäviä sosiaalipalveluja kuten henkilökohtaista apua ja joskus myös taloudellisia resursseja. Osallisuuden kokemiseen vaikuttavat osallistuminen itseä koskevaan päätöksentekoon sekä oikealla tavalla toteutettu henkilökohtainen apu.

Alkuperäistutkimuksista ei saanut vastausta Suomen vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena olevaan vammaistutkimuksen vahvistamisen toteutumiseen. YK:n tasolla mainittu liikkumisen ja kansalaisuuden vapauden toteutuminen tai vammaisten kanssa työskentelevien henkilöiden koulutuksen kehittämisenkään eivät aineistosta selvinneet. Myös vammaisten oikeuksien edistäminen EU:n ulkoisissa toimissa jäi epäselväksi. (ks. Taulukko 1 s.28.)

Osallistumisen ja muidenkin oikeuksien toteutumisessa esiinnousseet epäkohdat vastaavat melko hyvin ruotsalaisten vammaisten osallistumisen kokemuksia. Törnbohm et al. (2013) haastattelivat yhteiskunnallisen osallistumisen kokemuksista ruotsalaisia aikuisia, joilla on CP-vamma tai synnynnäinen selkärangan epämuodostuma. Yhdenvertaisuuden osalta vammaiset toivoivat yhdenvertaisuutta muihin kansalaisiin nähden, kun taas tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella yhdenvertaisuuden osalta korostui enemmän vammaisten keskinäinen yhdenvertaisuus. Ruotsalaisen tutkimuksen mukaan vammaiset kokivat yhteiskunnalliset vaatimukset korkeiksi sekä asenteellista esteellisyyttä

vammaisten ja yhteiskunnan välillä mm. työnhaussa. (Törnbom, K. – Törnbom, M. – Sunnerhagen 2013: 256–269.)

12.3 Yhteenveto tuloksista ja johtopäätökset

Vammaispalveluiden myöntämiseen liittyvää päätöksentekoa leimaa tulkinnanvaraisuus. Palvelujen myöntämisessä kunnat tulkitsevat lakeja eri tavoin ja kunnalliset vammaispalvelujen soveltamisohjeet poikkeavat toisistaan. Henkilökohtaisen avun myöntämisen perusteena oleva vaikeavammaisuus on myös tulkinnanvaraista. Sosiaalityöntekijät määrittelevät apua hakevan henkilön vaikeavammaisuutta hakemuksen, lain, ohjeistuksen ja lääkärinlausuntojen perusteella. On siis osin vammaisesta itsestään ja lausuntoa kirjoittavasta lääkäristä kiinni, minkälainen kuva hakijasta ja avun tarpeesta annetaan päätöstä tekeväälle taholle.

Henkilökohtaista apua haettaessa vaikeavammaisen tulisi myös itse pystyä määrittelemään avun tarpeensa. Vammaisen ymmärtäminen ja ymmärretyksi tuleminen esiintyi tämän kirjallisuuskatsauksen aineistossa useamman kerran. Periaatteessa on mahdollista, että vaikeavammaisen jää ilman henkilökohtaista apua, mikäli ei itse kykene ymmärrettävästi avun tarvettaan ilmaisemaan. Olennaista on myös tietää, minkälaista apua on mahdollista saada. Avun tarpeen määrittelyssä tarvitaan vaihtoehtoisia kommunikaatiokeinoja ja enemmän ulkopuolista tulkkausapua kuin vammaisille on yleensä myönnetty (Hyyryläinen 2012; Maula 2012; Pihlajamäki 2012; Välimäki 2012.) Riittämättömät tulkkipalvelut on mainittu kommunikaation esteenä jo vuonna 2006 julkaistussa katsauksessa (Haarni 2006; 4, 32). Koska vammaispalvelupäätökset perustuvat lainsäädäntöön ja soveltamisohjeisiin, ne sisältävät usein paljon vaikeaselkoisia käsitteitä. Päätökset ovat täynnä ammattikieltä (lakia ja lääketiedettä). Lisäksi päätökset ovat yleensä tiiviitä ja täydellisiä mahdollista hallinto-oikeuden käsittelyä varten. Päätöksissä ei ole varaa selkokieliisyydelle. (Hyyryläinen 2012; Pihlajamäki 2012: 63.) Koska päätöksestä voi valittaa, pitäisi myös ymmärtää, mistä valittaa.

Henkilökohtaista apua koskevan hallituksen esityksen (HE 166/2008) yhtenä tavoitteena oli vammaisten itsemääräämisoikeuden lisääminen, joka aineiston perusteella on ainakin jollain tasolla toteutunut. Itsemääräämisoikeus ei kaikilla henkilökohtaisen avun järjestämistavoilla kuitenkaan täysin toteudu, mutta vuoden 2009 lakimuutoksella on ollut

positiivinen vaikutus (Kivistö 2014). Oikein ja tarpeenmukaisena toteutettuna vaikeavammaisten henkilökohtaisella avulla on merkittävä vaikutus vammaisten oikeuksien ja vaikeavammaisten henkilöiden perusoikeuksien toteutumiseen.

Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella vammaisten oikeuksien toteutumisen epäkohdat vastaavat pääosin niitä epäkohtia, jotka olivat esillä Ilka Haarnin vuonna 2006 tekemässä katsauksessa, jossa esiteltiin tutkimustietoon perustuen vammaisten henkilöiden elinoloja ja hyvinvointia Suomessa.

Vammaiset olivat jo ennen lakimuutosta palvelujen saatavuuden perusteella eriarvoisessa asemassa asuinpaikan perusteella, koska soveltamisohjeita tulkittiin kunnissa eri tavoin. Vammaispalvelujen saatavuuden alueellisen eriarvoisuuden lisäksi mainittiin myös niukat resurssit. Henkilökohtainen apu oli vielä harkinnanvarainen oikeus ja henkilökohtaisen avun asiakkaita oli Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollisen vuosikirjan mukaan vain 4000. Henkilökohtaiseen apuun liittyviä epäkohtia ei erikseen eritelty. (Haarni 2006: 37–38.) Yhdenmukainen henkilökohtaisen avustajan ammattitutkinto voisi lisätä vammaisten keskinäistä yhdenvertaisuutta ja toteuttaa vammaisten kanssa työskentelevien koulutuksen kehittämistä.

Vammaisten työttömyysaste oli korkea jo aikaisemmin, vaikka Haarnin selvityksen mukaan moni työikäinen vammaisen olisi ollut kykenevä työntekoon kohtuullisilla mukautuksilla. Tähän katsaukseen valittujen alkuperäistutkimusten perusteella vammaisten opiskelusta ja koulutuksesta jäi myönteinen kuva ilman selkeää tilastotietoa vammaisten yleisestä koulutustasosta (Kivistö 2014; 92–93). Haarnin (2006) selvityksen perusteella vammaisten koulutus jakautui epätasaisesti muuhun väestöön nähden ja vammaisilla oli suuri riski jäädä matalammin koulutetuksi. Tämä voi selittyä sillä, että henkilökohtaista apua ei ennen lakimuutosta myönnetty opiskeluun ainakaan samassa määrin kuin lakimuutoksen (2009) jälkeen. Lisäksi oppilaitosten esteettömyydessä ja opiskelun suorittamisessa tietoteknisin apuvälein on tapahtunut merkittävää kehitystä.

Vammaisten kohtaamassa fyysisessä esteettömyydessä on kehitystä tapahtunut ja tapahtuu edelleen, koska esteettömyys huomioidaan hyvin uudisrakentamisessa ja vanhaa korjataan taloudellisten resurssien puitteissa. Vammaisten kohtaamiin negatiivisiin ja välinpitämättömiin asenteisiin sen sijaan voitaisiin ehkä vaikuttaa tietoisuuden ja medianäkyvyyden lisäämisellä. Ruotsissa tehdyssä tutkimuksessa jotkut vammaiset usko-

vat, että vammaisen TV-esikuvan ja esimerkin avulla nuoret vammaiset voisivat hakeutua itsekin media-alalle ja sitä kautta lisätä näkyvyyttä ja tietoisuutta. (Törnborn, K. ym. 2013: 263.)

13 Pohdinta

Tätä kirjallisuuskatsausta tehdessä vammaispalvelulain piti muuttua, mutta lakiesitys siirtyi jatkovalmisteluun ja muutosta jäädään vielä odottamaan. Uuden erityislain voimaantuloa on viivytännyt meneillään oleva sote-uudistus. Pitkään odotetun uuden erityislain lähtökohtana on vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden ja osallisuuden parantaminen sekä aidosti asiakkaan tarpeisiin perustuvan päätöksenteon vahvistaminen. Näille lähtökohdille onkin tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella tarvetta. Edellä mainittuja uudistuksia ei vielä tullut, mutta tämän opinnäytetyöprosessin aikana Suomi sai kuitenkin päätökseen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen kansalliset ratifiointitoimet.

Ajantasaisen tiedon mukana pysymisen lisäksi tämän kirjallisuuskatsauksen tekemisessä haasteeksi muodostui aineiston keräämisen aikarajaus sekä tutkimusten saatavuus. Useammasta vuonna 2010 julkaistusta tutkimuksesta täytyi lukea aika paljon aineiston keräämisen ajankohdan selvittämiseksi. Myös Suomen Vammaistutkimuksen Seura on aikaisemmin harmitellut yliopistojen vammaisuuteen liittyvien pro gradujen heikkoa saatavuutta. Osa tutkimuksista on saatavilla luettavaksi vain tilauksesta yliopistojen kirjastoista ja niiden lukeminen on rajoitettu vain kirjaston tiloissa tapahtuvaksi (Vehmas 2010: 7.) Yliopiston kirjastossa erästä pro gradua lukiessani, huomasin siitä myös puuttuvan sivuja lopusta. (Vehmas 2010: 7.) Palvelujen digitalisoituessa tähänkin asiaan on varmasti tulossa muutosta parempaan.

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten luotettavuuteen vaikuttaa heikentävästi se, ettei valitusta aiheesta, valituilla sisäänotto- ja poissulkukriteereillä, valituista tietokannoista löytynyt enempää väitöskirjatasoisia tutkimuksia eikä kansainvälisen tason asiantuntija-artikkeleita. Kansainvälisten tutkimusartikkelien puuttumiseen syynä on valitun aiheen ja tutkimuskysymysten vahva sidonnaisuus suomalaiseen lainsäädäntöön.

Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirjaan (2010) on koottu kirjoituksia, jotka perustuvat yleisesti kiinnostaviin, hyvätasoisin vammaisuutta käsitteleviin pro gradu –

tutkielmiin. Vammaisuuteen liittyvät pro gradu – tutkielmat rajoittuvat usein tiettyjen hoitollisten tai pedagogisten toimenpiteiden tarkasteluun ja käsittelevät aihetta suppeasti. Vammaistutkimuksen Seuran Vuosikirjan kerääminen ja Ilka Haarnin (2006) tekemä katsaus osoittivat, että vammaisten henkilöiden olosuhteita ja asemaa koskeva sosiaalinen vammaistutkimus on melko vähäistä ja pirstaleista. Vammaistutkimusta leimaa tutkijoiden harrastuneisuus sekä satunnainen, niukka projektirahoitus. Vammaistutkimuksella ei ole Suomessa vakiintunutta asemaa eikä riittävää rahoitusta. (Haarni 2006:4; Vehmas 2010: 7.)

Vammaistutkimukset ovat usein laadullisia tutkimuksia, joiden aineistot ovat melko pieniä. Laadullisten tutkimusten tavoitteena on pyrkiä ymmärtämään yksittäiset kokemukset perusteellisemmin tilastollisen yleistettävyyden sijaan. Laadullisten vammaistutkimusten perusteella saadaan syvempää kuvaa ihmisen kokemusten laadusta. (Vehmas 2010: 7.) Tämän kirjallisuuskatsauksen kaikissa alkuperäistutkimuksissa tutkijalla oli henkilökohtaista kokemusta vammaispalveluissa työskentelemisessä paitsi yhdellä, jonka omakohtainen kokemus perustui vaikeavammaisena olemiseen. Teemahaastattelu oli yleisimmin käytetty tutkimusmenetelmä ja otokset erityisesti pro graduissa pieniä. Tilastollista yleistettävyyttä ei siis ole näiden tutkimusten perusteella löydettävissä. Valituissa tutkimuksissa toistuivat ja korostuivat henkilökohtaisen avun järjestäminen työnantajamallilla sekä vammaisuuden tarkastelu sosiaalisena ilmiönä.

Aiheeseen liittyviä väitöskirjoja tähän katsaukseen valituista tietokannoista löytyi vähän. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran internet-sivustolta löytyy linkki tiedostoon, johon on luetteloitu kaikki Suomen yliopistoissa tehdyt vammaistutkimukseen liittyvät väitöskirjat vuosina 1978–2015. Vuoden 2009 vammaispalvelujen lakimuutoksen jälkeiseen aikaan ajoittuu näistä 38 väitöskirjasta vain kahdeksan, joista vain yksi oli aiheeltaan tähän kirjallisuuskatsaukseen soveltuva. Ei siis ihme, ettei hakutuloksien joukossa ollut väitöskirjoja enempää. Toista tähän katsaukseen mukaan valittua väitöskirjaa ei em. luettelosta löydy. Voisiko tämä mahdollisesti johtua siitä, että se on ruotsinkielinen? Luettelo ei ole täydellinen, mutta vähintäänkin suuntaa antava. (Vammaistutkimuksen väitöskirjoja Suomessa 2016.) Ehkä juuri näiden edellä mainittujen havaintojen takia Suomen vammaispoliittisen ohjelman 2010–2015 yhtenä tavoitteena oli vammaistutkimuksen lisääminen.

Pohjoismaista Norjassa ja Tanskassa henkilökohtainen apu on tiukemmin säänneltyä ja holhoavampaa kuin Ruotsissa, missä asiakkaalla on enemmän valinnanvaraa palvelun

järjestämisessä. Ruotsissa henkilökohtaisen avun saaminen helpompaa, vaikka vammaiset onkin jaettu kolmeen luokkaan. Ruotsissa henkilökohtaiseen avun myöntämisessä yhdistyvät vahva oikeus ja epäsuorat vaatimukset, kun taas Tanskassa ja Norjassa osittain yhdistyvät vähemmän vahva oikeus ja täsmälliset vaatimukset, jotka pitävät täytyä ennen kuin on oikeutettu saamaan henkilökohtaisen avun palvelua. Suomessa henkilökohtaisesta avusta tuli vuoden 2009 lakimuutoksen jälkeen subjektiivinen eli vahva oikeus, johon yhdistyy tarkat, mutta tulkinnanvaraiset vaatimukset. Norjassa henkilökohtaisen avun järjestämiseen on otettu vaikutteita Ruotsista ja norjalainen järjestelmä onkin lähempänä ruotsalaista kuin tanskalainen. (Askheim – Bengtsson – Richter Bjelke 2014: 3-15; Christensen – Guldvik – Larsson 2014: 20.)

Ennen vuoden 2009 vammaispalvelun lakimuutosta tehdyn katsauksen perusteella (Haarni 2006) vammaiset eivät olleet yhdenvertaisessa asemassa muiden ihmisten kanssa, kun yhdenvertaisuuden mittareina olivat asenteet, palvelut, esteettömyys ja saatavuus, kuntoutus sekä yhteiskunnan avoimuus. Esteettömyys on parantunut, mutta yhdenvertaisuus ei vielääkään täysimääräisesti toteudu kaikilla elämänalueilla. Tämän kirjallisuuskatsauksen perusteella henkilökohtainen apu mahdollistaa jo melko hyvin yhdenvertaisuuden toteutumista suhteessa muihin ihmisiin, mutta vammaisten yhdenvertaisuus suhteessa toisiin vammaisiin on edelleen asuinpaikasta riippuvaista. (Haarni 2006: 5, 18, 50.) Tulevalla sote-uudistuksella olisikin nyt hyvä mahdollisuus korjata tämä epäkohta uuden valinnanvapauslainsäädännön ja uusien palvelujen järjestämistahojen avulla. Tulevalla vammaisia henkilöitä koskevalla erityislailla pystytään vaikuttamaan eri vammaisryhmien välisen yhdenvertaisuuden toteutumiseen ja sote-uudistuksella pystytään ehkä vaikuttamaan vammaisten yhdenvertaisuuden toteutumiseen, jonka esteenä on toistaiseksi ollut vammaisen henkilön asuinkunnasta riippuvat tekijät.

Vaikeavammaisten itsemääräämisoikeuden ja valinnanvapauden tueksi hyvä henkilökohtaisen avun järjestämistapa voisi henkilökohtainen budjetointi, jossa asiakkaan lakien mahdollistamien palvelujen tarve arvioidaan kokonaisvaltaisesti. Henkilökohtaisen budjetoinnin malli voisi tukea myös vaikeavammaisten sosiaalisen kansalaisuuden rakentamista sekä osallisuuden kokemusta. Tiedän mitä tahdon – pilottihankkeen kokemukset olivat hyviä ja Etelä-Karjalan sote-alueen (Eksote) vammaispalvelujen asiakkaat voivat jo valita henkilökohtaisen budjetoinnin palveluidensa järjestämistavaksi, mikäli kyseinen malli arvioidaan palvelun käyttäjälle sopivaksi. (Hintsala - Ohtonen 2016; Rousu 2016b.)

Vaikeavammaisten osallistuminen ja osallisuus olivat merkittävästi esillä tämän kirjallisuuskatsauksen lisäksi monessa muussa vammaistutkimuksessa ja henkilökohtaisen budjetoinnin käyttöönottoa suunnitellaan. Jatkotutkimuksena voisikin tulevaisuudessa tutkia henkilökohtaisen avun järjestämistavan vaikutuksia henkilökohtaisen avun ideologian ja osallistumisen toteutumiseen sekä osallisuuden kokemiseen, kun avun järjestämistapana on henkilökohtainen budjetointi.

Tämän kirjallisuuskatsauksen ja aikaisemman tutkimustiedon perusteella henkilökohtaisen avun järjestämistavalla on vaikutusta vaikeavammaiseen osallistumiseen ja osallisuuden kokemiseen. Osallistumiseen ja osallisuuteen nykyään vaikuttavat merkittävästi myös tietoteknisten sovellusten ja sosiaalisen median käyttäminen, mitkä voivat merkittävästi lisätä liikuntarajoitteisen henkilön yhteydenpitoa. Some-aktiivisuus voi omalla tavallaan lisätä vammaisten osallisuuden kokemista ja osallistumista, mutta vaikuttaako se negatiivisesti aitoihin sosiaalisiin kontakteihin? Tietotekniikan ja sosiaalisen median käyttäminen voi toisaalta lisätä vammaisten osallisuuteen liittyvää eriarvoisuutta, koska kaikki eivät ole kykeneviä tai halukkaita niitä käyttämään.

Vaikka tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyt alkuperäistutkimukset ovat heterogeenisiä ja otokset pääosin pieniä, tukee tämän katsauksen tuloksia ennen lakiuudistusta tehty katsaus sekä ulkomaiset aiheeseen liittyvät tutkimukset, joiden tulokset ovat soveltuvin osin hyvinkin samankaltaisia.

Lähteet

Ahola, Sanna – Konttinen, Juha-Pekka 2009. Uudistuva vammaispalvelulaki – Oikeus henkilökohtaiseen apuun vahvistuu. Assistentti.info:n julkaisuja: INFO-sarja nro 6. Saatavissa sähköisesti. <https://www.thl.fi/documents/470564/817072/print_uudistuva_vammaispalvelulakifinal.pdf/c71a1d4b-a12a-418a-982f-06faf0ea40b3>. Viitattu 12.11.2015.

Ahola, Sanna – Nurmi-Koikkalainen, Päivi. 2016. Vammaisten palvelut. THL:n alakohdainen ennakoarviointi sote-järjestämisalakiluonnoksesta (27.6.2016). Saatavissa sähköisesti. <<https://www.thl.fi/documents/2616650/2646346/Vammaisten+palvelut.pdf/af793923-882e-4e5b-9871-033fc985a4d3>>. Viitattu 22.9.2016.

Ahlstén, Marika (toim.) – Leinonen, Elina – Palokari, Sirpa – Puhakka, Anneli – Raja-lahti, Aarne 2014. Tiedän, mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf>. Viitattu 25.9.2016.

Askheim, Ole Petter – Bengtsson, Hans – Richter Bjelke, Bjarne 2014. Personal assistance in Scandinavian context: similarities, differences and developmental traits. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2014 Vol. 16, No. S1, 3-18.

Askheim, Ole Petter – Bonfils, Inge S. 2014. Empowerment and personal assistance – resistance, consumer choice, partnership or discipline? *Scandinavian Journal of Disability Research* 2014 Vol. 16, No. S1, 62–78.

Aveyard, Helen 2010. *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A Practical Guide*. Second Edition. Open University Press. e-kirja.

Axelin, Anna – Suhonen, Riitta (toim.) – Stolt, Minna 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku.

Christensen, Karen – Guldvik, Ingrid – Larsson, Monica 2013. Active social citizenship: the case of disabled peoples' rights to personal assistance. *Scandinavian Journal of Disability Research* 2014 Vol. 16. No. S1: 19–33.

Coughlan, Michael – Cronin, Patricia – Ryan, Frances 2013. *Doing a Literature Review in Nursing, Health and Social Care*. Sage Publications Ltd. London.

Eriksson, Susan 2014. The Need for Self-Determination and Imagination: Personal Budgeting and the Management of Disability Services in Finland. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2014 Vol. 11 No 2: 137–148.

Eskelinen, Janne – Linnosmaa, Ismo – Nurmi-Koikkalainen, Päivi – Väisänen, Antti 2013. Tutkimus vuoden 2009 vammaispalvelulain muutoksen vaikutuksista asiakasmääriin ja kustannuksiin. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 1/2014. Saatavissa sähköisesti: <<http://www.thl.fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tutkimus-kehittaminen/tutkimuksia-vammaisalta/henkilokohtainen-apu/tutkimus-vuoden-2009-vammaispalvelulain-muutosten-vaikutuksista-asiakasmaariin-ja-kustannuksiin>>.

EU:n vammaisstrategia. Verkkodokumentti. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Saatavissa sähköisesti. <<http://verneri.net/yleis/eun-vammaisstrategia>>. Päivitetty 8.12.2015. Viitattu 27.5.2016.

EU ratifioi vammaisten oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen. 2011. European Commission. Verkkodokumentti. Saatavissa: <http://europa.eu/rapid/press-release_IP-11-4_fi.htm>. Päivitetty 22.10.2015. Luettu 13.2.2016

Euroopan vammaisstrategia 2010-2020: Uudistettu sitoutuminen esteettömään Eurooppaan. 2010. Euroopan komissio. Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle ja alueiden komitealle. Saatavissa sähköisesti. <<http://eur-lex.europa.eu/UriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:FI:PDF>>. Luettu 5.5.2016.

Finnilä, Jaana 2010. Vammaisuus ja hyvinvointi. Ekososiaalinen lähestymistapa terveyden edistämiseen. Pro gradu-tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Saatavissa sähköisesti: <<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/22968/URN%3aNB%3afi%3ajyu-201002171257.pdf?sequence=1>>.

Fleming-Castaldy, Rita 2011. Are satisfaction with and self-management of personal assistance services associated with the life satisfaction of persons with physical disabilities? Disability and Rehabilitation. 2011 Vol. 33 15/16, 1447-1459.

Gustafsson, Henrik. YK:n vammaissopimus käyttöön! –käsikirja. Invalidiliitto. Saatavissa sähköisesti. <http://www.invalidiliitto.fi/files/attachments/julkaisut/yk_tool-kit_pieni.pdf>.

Haarni, Ilka 2006. Keskenäistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. STAKES. Raportteja 6/2006. Helsinki: STAKES. Saatavissa sähköisesti. <<http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>>.

Hallitus haluaa asiakaslähtöisen valinnanvapausmallin. Sosiaali- ja terveysministeriö. Tiedote 300/2016. Saatavissa sähköisesti. <http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/10616/hallitus-haluaa-asiakaslahtoisen-valinnanvapausmallin>. Viitattu 22.11.2016.

Hallman, Elina 2013. Velvoitteesta suoriutuminen. Vaikeavammaisten kokemukset työnantajina toimimisesta. Pro Gradu –tutkielma. Jyväskylän Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos.

HE 166/2008. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta. Annettu 10.10.2008.

Heikkinen, Minna 2011. Sosiaalityöntekijöiden näkemyksiä vammaispalvelun sosiaalityön asiantuntijuudesta – esimerkkinä henkilökohtaisen avun päätöksenteon prosessi. Pro Gradu. Itä-Suomen Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Saatavissa sähköisesti. <<http://docplayer.fi/205524-Sosiaalityontekijoiden-nakemyksia-vammaispalvelun-sosiaalityon-asiantuntijuudesta.html>>.

Henkilökohtainen apu. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Verkkodokumentti. Saatavissa sähköisesti. <<https://www.kvps.fi/minulle/henkilokohtainen-apu>>. Päivitetty 12.5.2016. Viitattu 7.6.2016.

Henkilökohtaisen avun ideologia. Assistentti.info. Verkkodokumentti. <<http://www.assistentti.info/fi/etusivu/henkilokohtainen-apu/henkilokohtaisen-avun-ideologia>>. Viitattu 26.12.2015.

Henkilökohtaisten avustajien työehtosopimus. 2016. Heta - Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto -liitto ry. Verkkodokumentti. <<http://www.heta-liitto.fi/Default.aspx?tabid=2883&language=fi-FI>>. Viitattu 22.9.2016.

HetaHelp. 2016. Heta - Henkilökohtaisten Avustajien Työnantajien Liitto ry. Verkkodokumentti. <<http://www.heta-liitto.fi/Default.aspx?tabid=3323&language=fi-FI>>. Viitattu 22.9.2016.

Hintsala, Susanna – Ohtonen, Marianna 2016. Henkilökohtainen budjetointi sote-uudistuksessa ja valinnanvapausjärjestelmässä. Kehitysvammaliitto. Saatavissa sähköisesti. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/henkilokohtainen_budjetointi_sote-uudistuksessa_ja_valinnanvapausjarjestelmassa_kehitysvammaliitto_17-05-2016.pdf>. Viitattu 23.9.2016.

Huttunen, Piritta 2012. Miten sosiaalityöntekijät rakentavat vaikeavammaisuutta? Diskurssianalyysi sosiaalityöntekijöiden vammaispäätöksistä. Pro Gradu. Tampereen Yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Saatavissa sähköisesti. <<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83329/gradu05726.pdf?sequence=1>>.

*Hyyryläinen, Jukka 2012. Vaikeavammaisen oikeus henkilökohtaiseen apuun. Pro Gradu. Tampereen Yliopisto. Johtamiskorkeakoulu.

Ihalainen, Jarmo – Kettunen, Terttu 2015. Turvaverkko vai trampoliini. Sosiaaliturvan mahdollisuudet. 6.-9. painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease 1976. Reprinted 1993. World Health Organization. Geneve: WHO. Saatavissa sähköisesti. <https://www.google.fi/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjwuZS77ZFNAhXF1SwKHdwYDZYQFggmMAE&url=http%3A%2F%2Fwhqlibdoc.who.int%2Fpublications%2F1980%2F9241541261_eng.pdf&usg=AFQjCNEv1nZ51gNbIl-wCRUEkyf70af7Wdw>. Viitattu 7.6.2016.

Itsenäisen elämän tuki. Henkilökohtainen apu. Vammaispalvelujen käsikirja. 2013. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Verkkodokumentti. <<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu>>.

Johansson, Elise – Lehtiö, Leeni 2015. Järjestelmällinen tiedonhaku hoitotieteessä. Teoksessa: Axelin, Anna – Suhonen, Riitta (toim.) – Stolt, Minna 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku.

Kauhanen, Lotta – Niela-Vilén, Hannakaisa 2015. kirjallisuuskatsauksen vaiheet. teoksessa: Axelin, Anna – Suhonen, Riitta (toim.) – Stolt, Minna 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku.

*Kivistö, Mari 2011. Henkilökohtainen apu ja monimuotoinen osallisuus: Tutkimus vaikeavammaisten osallistumisesta ja osallisuudesta. Licensiaatintyö. Lapin Yliopisto.

*Kivistö, Mari 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: Monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Lapin Yliopisto.

Konttinen, Juha-Pekka 2011. Alkusanat. Teoksessa Kotiaho, Paavo. Vaikeavammaisuuden määritelmä hallinnossa ja hallintolainkäytössä. Raportti Vammaisten Ihmisoikeuskeskuksen ja korkeimman hallinto-oikeuden yhteisen tutkimuksen materiaalin hankintavaiheesta. VIKE:n julkaisusarja no 6. Vammaisten ihmisoikeuskeskus.

Kuntalaki 365/1995.

Kuosma, Tapio 2011. Vaikeavammaisten subjektiiviset oikeudet: vaikeasti toimintarajoitteiselle henkilölle vammaispalvelulain mukaan kuuluvista subjektiivisista oikeuksista. Helsinki: Livres 'Belles-Lettres'.

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade 387/1993. Ruotsi.

Laki julkisista hankinnoista 348/2007.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusetelistä 569/2009.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionavustuksesta 733/1992.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 981/2008.

Lawson, Anna – Priestley, Mark 2016. The Social Model of Disability. Questions of Law and Legal Scholarship? Teoksessa Blanck, Peter – Flynn, Ellionóir. Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights. NY: Routledge. Osittain saatavissa sähköisesti. <https://books.google.fi/books?id=o46kDAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=fi&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false>.

Lemetti, Terhi – Ylönen, Minna 2015. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkelien arviointi. Teoksessa: Axelin, Anna – Suhonen, Riitta (toim.) – Stolt, Minna 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja. Sarja A73. Turku.

*Lindqvist, Ann-Marie 2014. Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet. Doktorsavhandling. Helsingfors Universitét. Mathilda Wrede –institutens forskningsserie 1/2014.

Mahlamäki, Pirkko 2015. Johdanto. Julkaisussa: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto. Saatavissa sähköisesti. <www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016.net.pdf>.

Malm, Marita – Matero, Marja – Repo, Marjo – Talvela, Eeva-Liisa 2006. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyon perusteet. 1.-2. painos. Porvoo: WSOY.

*Maula, Janna 2014. Vaikeasti vammaisen aikuisen arki. Vaikeasti CP-vammaisen aikuisen arjen sujuminen, avun tarve, sosiaaliset verkostot ja omat voimavarat. Pro gradu. Tampereen Yliopisto.

Mäkinen, Milja 2012. ”Käsinä, jalkoina, muttei päänä? Henkilökohtaisten avustajien työehdot, työsuojelu ja oma kokemus työstään Suomessa. Pro Gradu –tutkielma. Tampereen Yliopisto. Yhteiskunta- ja kulttuuritieteiden yksikkö. Pori.

Niemelä, Seppo 2007. Toteutumattomat oikeudet. 31 - 32. Helsinki: Edita Prima.

Nylund, Emmi 2010. Kohti oman näköistä elämää – Vammaisten työnantajien kokemuksia työnantajuudesta. Pro Gradu –tutkielma. Tampereen Yliopisto. Sosiaalityön tutkimuksen laitos.

Oliver, Michael 1990. The Individual and Social Model of Disability. Luentomateriaali. Saatavissa sähköisesti. <<http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Oliver-in-soc-dis.pdf>>. Viitattu 22.9.2016.

Perustuslaki 731/1999.

*Pihlajamäki, Sanne 2012. Osallisuuden ja hyvinvoinnin mahdollistajat – Helsingin, Jyväskylän, Oulun ja Rovaniemen vammaispoliittisten ohjelmien hyvinvointi. Pro gradu. Lapin Yliopisto.

Rajalahti, Aarne 2014. Kansainvälisiä kokemuksia ja tutkimuksia. Teoksessa: Ahlström, Marika (toim.) – Leinonen, Elina – Palokari, Sirpa – Puhakka, Anneli – Rajalahti, Aarne 2014. Tiedän, mitä tahdon! Kokemuksia henkilökohtaisen budjetoinnin kokeilusta vammaispalveluissa. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry, Tampere: Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tiedan_mita_tahdon_loppuraportti_nayttoresoluutio.pdf>. Viitattu 25.9.2016.

Rousu, Sirkka 2016a. Avain kansalaisuuteen – henkilökohtainen budjetointimalli. Hanke-esittely. Saatavissa sähköisesti. <<http://www.metropolia.fi/palvelut/hankeyhteistyö/tutkimus-ja-kehityshankkeet/avain-kansalaisuuteen/>>. Viitattu 22.11.2016.

Rousu, Sirkka 2016b. Avain kansalaisuuteen: osallisuutta, itsemääräämisoikeutta ja valinnanvapautta henkilökohtaisen budjetointimallin avulla. Uudistuva sote –seminaari 10.11.2016. Luentomateriaali.

Rutter, Deborah 2013. Systematic reviews in social care and social work research. Methods Review 13. London: NIHR School for Social Care Research.

Räty, Tapio 2010. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Kynnys ry. Vaasa: Arkimedia Oy

*Saari, Elisa 2011. ”Hei, mä pystyn tekee monia juttua, vaikken mä näekään!” Henkilökohtainen avustaja näkövammaisen henkilön voimaantumisen tukena. Pro gradu. Itä-Suomen Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos.

*Sihvola, Riika 2014. Henkilökohtaisen avustajan merkitys vaikeavammaiselle henkilölle. Tarkastelussa kotona tehtävä auttamistyö ja suhde avustajaan. Pro gradu. Tampereen Yliopisto.

Sivula, Sirkka 2010. Tuettu päätöksenteko ratkaisuna oikeusturvan ongelmiin. S. 109 - 111. Teoksessa: Pajukoski, Marja (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät -työryhmä. Raportti III. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010. Helsinki 2010: Yliopistopaino.

Suontausta, Matti 2013. Vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun järjestäminen ja työnantaja toimimisen kehittäminen. Pro Gradu –tutkielma. Turun Yliopisto. Oikeustieteellinen tiedekunta. Turku.

Toikkanen, Terhi 2010. Henkilökohtainen apu ja vammaisen henkilön oikeusturva. S. 102 – 107. Teoksessa: Pajukoski, Marja (toim.) Pääseekö asiakas oikeuksiinsa? Sosiaali- ja terveydenhuollon ulkopuoliset tekijät –työryhmä. Raportti III. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 19/2010. Helsinki 2010: Yliopistopaino.

Tutkielmia henkilökohtaisesta avusta 2016. Assistentti.info. Verkkodokumentti. <<http://www.assistentti.info/fi/verkosto/jaostot/kehittamis-ja-tutkimusjaosto>>. Viitattu 10.10.2016.

Törnbom, Karin – Törnbom, Marie – Sunnerhagen, Katharina Stibrant 2013. Experiences of Participation in a Swedish Society Among Adults With Cerebral Palsy or Spina Bifida: Involvement and Challenges. Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation Vol. 12: 4, 256–271.

Uotinen, Sami 2009. 111 - 112. Palveluseteli. Helsinki: CC Lakimiesliiton kustannus.

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. 2. painos.

Vammaislainsäädännön uudistamistyöryhmän loppuraportti. 2015. Sosiaali- ja terveysministeriö. Raportteja ja muistioita 2015: 21. Saatavissa sähköisesti. <<http://www.stm.fi/julkaisu?pubid=10024/125919>>.

Vammaislainsäädännön uudistus. Sosiaali- ja terveysministeriö. Verkkodokumentti. Päivitetty 13.5.2016. <<http://stm.fi/vammaislainsaadannon-uudistus>>. Viitattu 16.8.2016.

Vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun sääntökirja. 2011. Sitra. Helsinki. Saatavissa sähköisesti. <<http://www.sitra.fi/haku/vammaispalvelulain%20mukaisen%20henkil%C3%B6kohtaisen%20avun%20s%C3%A4%C3%A4nt%C3%A4kirja>>. Viitattu 4.12.2015.

Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan YK:n yleissopimuksen ratifiointi etenee. 2015. Verkkodokumentti. Sosiaali- ja terveysministeriö. Uutinen 40/2015. Saatavissa sähköisesti. <http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/vammaisten-henkiloiden-oikeuksia-koskevan-yk-n-yleissopimuksen-ratifiointi-etenee>. Viitattu 4.12.2015.

Vammaisten oikeudet. Suomen YK-liitto. Verkkodokumentti. Saatavissa sähköisesti. <<http://www.ykliitto.fi/yk70v/yk/ihmisioikeudet/vammaisten-oikeudet>>. Viitattu 10.1.2016, 25.5.2016.

Vammaisten oikeuksien yleissopimuksen ratifiointi. 2015. Eduskunta. Verkkodokumentti. Saatavissa sähköisesti. <https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaisten-oikeuksien-yleissopimuksen-ratifiointi.aspx>. Viitattu 4.12.2015, 24.5.2016. Päivitetty 20.5.2016.

Vammaistutkimuksen väitöskirjoja Suomessa.2016. Verkkodokumentti. Saatavissa sähköisesti. <http://www.vammaistutkimus.fi/tiedostot/vammaistutk_vaitosk_.doc>. Viitattu 20.9.2016.

Vehmas, Simo 2010. Johdanto: Kuka kokee ja mitä kokee? Teoksessa: Vehmas, Simo (toim.) Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Saatavissa sähköisesti. <http://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton_selvityksia_7.pdf>. Viitattu 20.10.2016.

*Välimäki, Anne 2012. Vammaispalvelut. Henkilökohtaisen avun myöntämisen ja järjestämisen oikeudelliset ongelmat. Pro gradu. Turun Yliopisto. Oy VASSO Ab. Varsinais-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus.

Väyrynen, Riikka 2014. Vammaisten palvelut 2013 –Kuntakyselyn osaraportti. Helsinki: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavissa sähköisesti. <http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116232/Tr15_14.pdf?sequence=5> Viitattu 6.9.2016.

YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi tärkeä edistysaskel. 2016. Sosiaali- ja terveysministeriö. Uutinen 12.5.2016. Saatavissa sähköisesti. <http://stm.fi/artikkeli/-/aset_publisher/ministeri-rehula-yk-n-vammaisyleissopimuksen-ratifiointi-tarkea-edistysaskel>. Viitattu 25.5.2016.

YK:n vammaisia henkilöitä koskeva yleissopimus. Verkkodokumentti. Vernerinet.net. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. <<http://verneri.net/yleis/ykn-vammaisia-henkiloita-koskeva-yleissopimus>>. Viitattu 4.12.2015.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2012. Suomen YK-liitto. Saatavissa sähköisesti: <www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf>. Viitattu 10.1.2016.

*) Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt tutkimukset

Critical Appraisal Skills Programme (CASP) Qualitative Research Checklist

Screening Questions

1. Was there a clear statement of the aims of the research? ☐ Yes ☐ Can't tell ☐ No

HINT: Consider

☐ What was the goal of the research?

☐ Why it was thought important?

☐ Its relevance

2. Is a qualitative methodology appropriate? ☐ Yes ☐ Can't tell
☐ No

HINT: Consider

☐ If the research seeks to interpret or illuminate the

actions and/or subjective experiences of research participants

☐ Is qualitative research the right methodology for

addressing the research goal?

Is it worth continuing? ©Critical Appraisal Skills Pro-

gramme (CASP) Qualitative Research Checklist 31.05.13 3

Detailed questions

3. Was the research design appropriate to ☐ Yes ☐ Can't tell
☐ No

address the aims of the research?

HINT: Consider

☐ If the researcher has justified the research design

(e.g. have they discussed how they decided which method to use)?

4. Was the recruitment strategy appropriate to the ☐ Yes ☐ Can't tell
☐ No

aims of the research?

HINT: Consider

☐ If the researcher has explained how the participants

were selected

☐ If they explained why the participants they selected were

the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study

☐ If there are any discussions around recruitment (e.g. why

some people chose not to take part) ©Critical Appraisal Skills Programme (CASP) Qualitative

Research Checklist 31.05.13 4

5. Was the data collected in a way that addressed ☐ Yes ☐ Can't tell
☐ No

the research issue?

HINT: Consider

☐ If the setting for data collection was justified

☐ If it is clear how data were collected (e.g. focus group,

semi-structured interview etc.)

☐ If the researcher has justified the methods chosen

☐ If the researcher has made the methods explicit (e.g.

for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, or did they use a topic guide)?

☐ If methods were modified during the study. If so, has

the researcher explained how and why?

☐ If the form of data is clear (e.g. tape recordings, video

material, notes etc)

☐ If the researcher has discussed saturation of data

6. Has the relationship between researcher and ☐ Yes ☐ Can't tell
☐ No participants been adequately considered?

HINT: Consider

☐ If the researcher critically examined their own role,

potential bias and influence during

(a) Formulation of the research questions

(b) Data collection, including sample recruitment and choice of location

☐ How the researcher responded to events during the study

and whether they considered the implications of any changes

in the research design ©Critical Appraisal Skills Programme (CASP) Qualitative Research

7. Have ethical issues been taken into consideration? ☐ Yes ☐ Can't tell ☐ No

HINT: Consider

☐ If there are sufficient details of how the research was explained

to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained

☐ If the researcher has discussed issues raised by the study (e.g.

issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)

☐ If approval has been sought from the ethics committee

8. Was the data analysis sufficiently rigorous? ☐ Yes ☐ Can't tell ☐ No

HINT: Consider

☐ If there is an in-depth description of the analysis process

☐ If thematic analysis is used. If so, is it clear how the

categories/themes were derived from the data?

☐ Whether the researcher explains how the data presented

were selected from the original sample to demonstrate the analysis process

☐ If sufficient data are presented to support the findings

☐ To what extent contradictory data are taken into account

☐ Whether the researcher critically examined their own role,

potential bias and influence during analysis and selection

of data for presentation ©Critical Appraisal Skills Programme (CASP) Qualitative Research

Checklist 31.05.13 6

9. Is there a clear statement of findings? ☐ Yes ☐ Can't tell ☐ No

HINT: Consider

☐ If the findings are explicit

☐ If there is adequate discussion of the evidence both for

and against the researchers arguments

☐ If the researcher has discussed the credibility of their

findings (e.g. triangulation, respondent validation,
more than one analyst)

☐ If the findings are discussed in relation to the original

research question

10. How valuable is the research?

HINT: Consider

☐ If the researcher discusses the contribution the study

makes to existing knowledge or understanding e.g.

do they consider the findings in relation to current

practice or policy?, or relevant research-based literature?

☐ If they identify new areas where research is necessary

☐ If the researchers have discussed whether or how the

findings can be transferred to other populations or

considered other ways the research may be used

